Utilisation, aux fins de la surveillance, des renseignements sur les patients atteints de cancer

Examen systématique des lois, des règlements, des politiques et des lignes directrices

103-05622/

Utilisation, aux fins de la surveillance, des renseignements sur les patients atteints de cancer

Examen systématique des lois, des règlements, des politiques et des lignes directrices

Mars 2000

Préparé à l'intention de la Coalition canadienne pour la surveillance du cancer par :

Barbara von Tigerstrom
Health Law Institute, Université de l'Alberta

Mylène Deschênes
Centre de recherche du droit public, Université de Montréal

Bartha Maria Knoppers
Centre de recherche du droit public, Université de Montréal

Timothy A. Caulfield
Health Law Institute, Université de l'Alberta

Remerciements

Ce projet a été financé par la Coalition canadienne pour la surveillance du cancer (CCSC). La CCSC aimerait remercier le Centre de coordination de la surveillance, Direction générale de la santé de la population et de la santé publique, ainsi que le Bureau de la santé et l'inforoute, Direction générale de l'information, de l'analyse et de la connectivité, Santé Canada, pour avoir contribué à la production de la version française du présent document.

Pour plus d'information:

Pour de plus amples renseignements, veuillez communiquer avec:

Anna Maria Boscaino ou Brenda Branchard
Secrétariat du CCSC
Tél: (613) 957-0355 or (613) 952-2775
courriel: anna_maria_boscaino@hc-sc.gc.ca
courriel: brenda_branchard@hc-sc.gc.ca
site Web: http://www.hc-sc.gc.ca/hpb/lcdc/bc/ccocs/index.html

Table des Matières

1.01 Introduction 3

2.01 Contexte 4
- 2.02 Contexte de la surveillance de la santé 4
- 2.03 Contexte de l'information sur la santé 7
- 2.04 Contexte juridique 8

3.01 La loi et la surveillance du cancer au Canada 9
- 3.02 La common law 9
- 3.03 Le droit civil au Québec 15
- 3.04 Le droit constitutionnel 15
- 3.05 La législation pertinente à la surveillance du cancer 20

4.01 Analyse de la structure législative applicable à la surveillance du cancer 21
- 4.02 La législation canadienne sur la protection des renseignements personnels et médicaux 21
- 4.03 Structure législative pour la surveillance du cancer au Canada 27
- 4.04 Analyse des critères de rendement 44
- 4.05 Résumé et évaluation 50

5.01 Codes et lignes directrices 50
- 5.02 Association médicale canadienne 50
- 5.03 Énoncé de politiques des trois Conseils 51
- 5.04 Code type de la CSA 51
- 5.05 Lignes directrices de la COACH 53
- 5.06 Institut canadien d'information sur la santé 53

6.01 Organismes internationaux 54
- 6.02 Le Centre international de recherche sur le cancer (CIRC) et l'Association internationale des registres du cancer 54
- 6.03 European Network of Cancer Registries (ENCR) 56
- 6.04 Union internationale contre le cancer (UICC) 57
- 6.05 North American Association of Central Cancer Registries (NAACCR) 57

7.01 Exemples internationaux de registres du cancer 60
- 7.02 Registres nationaux du cancer 60
- 7.03 Analyse des critères de rendement dans les systèmes internationaux de registres du cancer 72

8.01 Confidentialité de l'information sur la santé : analyse comparative des approches internationales 75
8.02 Normes et documents internationaux 75
8.03 Lois nationales relatives à la protection des renseignements personnels et à la protection des données 79
8.04 Conclusion 86

9.01 Points importants et recommandations 87
9.02 Critères de rendement 87
9.03 Coordination des politiques et des lois sur la santé 88
9.04 Réforme et harmonisation législatives 89
9.05 Expansion et intégration des activités de surveillance 90
9.06 Consentement éclairé et transparence 90
9.07 Les renseignements liés à l'identité et ceux qui ne le sont pas 91
9.08 Gestion et personnel responsable des registres du cancer 91
9.09 Supervision et reddition de comptes 92

BIBLIOGRAPHIE 93

Annexe A - Tableau de la législation canadienne 110

Annexe B - Dispositions des lois et règlements concernant le cancer par sujet 117

Annexe C - Critères de rendement recommandés 132

1.01 Introduction

Le présent document vise à donner un aperçu du contexte juridique de la surveillance du cancer au Canada. Il comprend l'examen de la législation et de la common law pertinentes dans l'ensemble des administrations canadiennes en plus de certains codes, certaines politiques et procédures. On a aussi étudié l'information provenant de sources comparables dans d'autres pays et d'organismes internationaux afin de pouvoir établir une comparaison avec le contexte canadien. L'information doit servir à définir les lacunes ou les obstacles dans la législation canadienne et les aspects devant faire l'objet d'une étude ou d'une réforme plus poussée.

Deux centres de recherche ont collaboré au projet : le Health Law Institute de l'Université de l'Alberta était principalement responsable de recueillir et d'analyser la documentation canadienne, y compris la législation, la common law ainsi que les normes et codes pertinents. C'est en effectuant des recherches électroniques et en consultant les bibliothèques et des personnes- ressources responsables des registres du cancer, partout au Canada qu'on a pu identifier les sources. On a également procédé à une recension de la littérature sur des questions liées à la surveillance du cancer.

Le Centre de recherche en droit public de l'Université de Montréal a dirigé la recherche internationale. On a recueilli et analysé la législation et les politiques provenant d'autres pays. On a étudié le travail d'autres organismes internationaux oeuvrant dans le domaine de la recherche sur le cancer, y compris des documents comme les lignes directrices et les recommandations relatives aux registres du cancer. On a effectué d'autres études documentaires mettant l'accent sur le contexte international. Dans le cadre de la recherche, on a particulièrement insisté sur la protection des renseignements personnels et la confidentialité à l'échelle internationale.

Dans le but de recueillir la documentation pour le projet, on a transmis des demandes de renseignements à tous les registres du cancer et à bon nombre d'autres registres au Canada ainsi qu'à d'autres organismes de divers pays. Après avoir transmis les demandes de renseignements par écrit, on a effectué un suivi téléphonique auprès du personnel des registres et des fonctionnaires du gouvernement dans bon nombre de provinces et de pays. Les renseignements ainsi recueillis ont complété nos recherches entreprises à l'aide d'Internet, de la base de données Quicklaw et des ressources documentaires. Le contenu du rapport est fondé sur les renseignements les plus récents recueillis en date du 28 mars 2000. Soulignons qu'il était beaucoup plus facile d'obtenir de la documentation à jour de certaines administrations que d'autres. Compte tenu de l'ampleur et de la nature dynamique du domaine, nous ne pouvons pas garantir l'exhaustivité de l'examen; toutefois, nous sommes convaincus qu'il révèle toutes les tendances et les questions pertinentes ayant trait à cet important secteur. Afin d'imposer des limites raisonnables au projet, nous n'avons pas tenu compte des secteurs connexes comme l'établissement de banques de tissus ou le dépistage du cancer; cela soulève bon nombre de questions distinctes qu'il faudra étudier en détail, ailleurs.

La section II du rapport fournit un aperçu de certains documents pertinents et de faits nouveaux. Dans la section III, on aborde le cadre juridique de la surveillance du cancer au Canada, y compris la common law, la *Charte des droits et libertés* ainsi que les divers types de législation susceptibles de s'appliquer à la surveillance du cancer. La section IV offre une analyse plus détaillée de la structure législative, en commençant par le résumé de la législation sur la protection des renseignements personnels et médicaux, suivi d'un examen de la structure législative de chaque administration canadienne. Dans la dernière partie de la section IV, on analyse la législation canadienne sur le cancer selon les critères de rendement élaborés par la Coalition canadienne pour la surveillance du cancer. La section V porte sur l'étude de quelques lignes directrices et codes les plus importants en matière de surveillance du cancer. L'étude de la documentation internationale débute à la section VI par une description des organismes internationaux oeuvrant dans le domaine du cancer ainsi que de leurs activités et de leurs documents. La section VII décrit les systèmes d'enregistrement des cas de cancer dans cinq pays. La section VIII traite des normes internationales en matière de protection des renseignements personnels et de protection des données, ainsi que de la législation pertinente dans quatre pays. Enfin, la section IX souligne quelques points importants et recommandations fondées sur notre recherche.

2.01 Contexte

La présente analyse a été entreprise au coeur d'une période d'évolution importante au chapitre des activités de surveillance, du développement de systèmes d'information sur la santé et de la législation dans le domaine de l'information sur la santé. Nous présentons un bref aperçu de ces faits nouveaux dans le but de délimiter les secteurs d'importance pour notre analyse et de faire en sorte que celle-ci soit aussi pertinente et utile que possible dans le contexte actuel.

2.02 Contexte de la surveillance de la santé

2.02.1 HISTORIQUE ET APERÇU DE LA SURVEILLANCE DE LA SANTÉ

Le concept et la pratique de la surveillance de la santé existent depuis des siècles et continuent d'évoluer. Au début, la pratique comprenait des activités de surveillance et de quarantaine à l'époque de la peste bubonique; c'est au XVII[e] et au XVIII[e] siècle[1] qu'ont débuté les interventions systématiques. À l'origine, le terme « surveillance » servait à désigner la surveillance personnelle des sujets infectés par de graves maladies transmissibles ou porteurs de ces maladies ainsi que des personnes qui avaient été en contact avec elles[2], mais c'est plus récemment (dans les années 1950-1960) qu'il a pris sa signification actuelle[3]. Les activités de surveillance ont toujours mis l'accent sur les maladies transmissibles[4], mais englobent aussi, désormais, les maladies chroniques, les blessures et autres problèmes de santé publique. En Europe et aux États-Unis, c'est à la fin des années 1800[5] qu'on a mis en place des mécanismes de déclaration obligatoire des maladies transmissibles, tandis que la création des registres du cancer remonte aux années 1940[6].

On a défini de diverses façons le terme « surveillance » :

1. Mesure systématique des paramètres de la santé et de l'environnement, enregistrement et transmission des données.
2. [Traduction] « Comparaison et interprétation des données en vue de déceler les changements éventuels dans l'état de santé et l'environnement des populations »[7].
3. La « surveillance de la santé est le suivi et l'évaluation de tout événement ou de tout facteur déterminant relatif à la santé par le biais de la collecte continuelle de données, ainsi que l'intégration, l'analyse et la restitution de ces données en produits de surveillance. En plus, on compte la distribution des produits de surveillance qui en résultent à ceux qui ont besoin de connaître la *situation*. Les produits de surveillance sont conçus à des fins prédéterminées de santé publique ou d'objectif

---

[1] Stephen B. Thacker, "Historical Development" in Steven M. Teutsch & R. Elliott Churchill, eds., *Principles and Practice of Public Health Surveillance* (New York & Oxford: Oxford University Press, 1994) 3, p. 3-4.

[2] Thacker, *ibid.*, p. 5-6; W. J. Eylenbosch & N. D. Noah, "The surveillance of disease" in W. J. Eylenbosch & N. D. Noah, eds., *Surveillance in Health and Disease* (Oxford: Oxford University Press, 1988) 9, p. 9.

[3] Thacker, voir note 1, p. 5-6.

[4] Thacker, *ibid.*, p. 4; Eylenbosch & Noah, voir note 2, p. 9.

[5] Nancy E. Stroup, Matthew M. Zack & Melinda Wharton, "Sources of Routinely Collected Data for Surveillance" in Teutsch & Churchill, voir note 1, 31, p. 33.

[6] *Ibid.*, p. 55.

[7] Organisation mondiale de la Santé, cité dans Eylenbosch & Noah, voir note 2, p. 9.

politique. Afin d'être considérées comme la surveillance de la santé, toutes les activités notées doivent être réalisées[8]. »

Les caractéristiques essentielles de la surveillance sont liées à la collecte, à l'analyse et à la diffusion permanente ou systématique des données. On distingue divers types de surveillance, notamment la « surveillance active », qui permet d'obtenir des données grâce à une recherche proactive et à des communications avec les dispensateurs de soins de santé, contrairement à la « surveillance passive », où le destinataire des données lance ou établit un système, mais attend ensuite que les dispensateurs de soins de santé déclarent les cas, éventuellement en vertu d'une obligation légale ou autre de fournir des renseignements[9].

On peut utiliser ces types de systèmes en combinaison. De plus, on peut recourir à une combinaison de diverses sources de renseignements possibles, dont les plus fréquentes sont[10] :

1. Maladies à déclaration obligatoire et systèmes de déclaration connexes;
2. Statistiques de l'état civil;
3. Surveillance sentinelle (à l'aide d'un échantillon choisi pour surveiller les principaux indicateurs de la santé dans la population en général):
4. Registres;
5. Enquêtes;
6. Systèmes de collecte de données administratives.

Les registres diffèrent des autres sources du fait qu'ils lient les données provenant de multiples sources de manière à obtenir des renseignements regroupés pour chaque personne[11]. Ce couplage permet d'identifier chaque nouveau cas, sans le compter plus d'une fois. L'utilisation et l'importance des registres se sont accrues au cours des dernières années[12].

Parmi les sources spécifiques utilisées au Canada, mentionnons « les congés des malades hospitalisés, le nombre de malades en consultation externe, les factures payées aux dispensateurs de soins (surtout les médecins), les statistiques de l'état civil (naissances, décès et taux de mortinatalité), les données relatives aux laboratoires et aux organismes locaux de santé publique, les registres de maladies cancéreuses, les rapports des coroners, les dossiers vétérinaires et les régimes de médicaments[13] ». Le nombre et la diversité des sources utilisées vont sans doute augmenter, car la technologie facilite la mise en commun des renseignements, et on accorde plus d'attention à une vaste gamme de facteurs non médicaux et de déterminants de la santé.

---

[8] Groupe de travail sur le Réseau national de surveillance de la santé et Équipe de conception de l'intégration. *Établissement de partenariats pour une surveillance de qualité et en temps opportun menant à des actions en vue d'une meilleure santé : proposition visant à développer un Réseau de surveillance de la santé au Canada* (Ottawa: Santé Canada, 1999) [ci-après *Proposition*] p. iv.

[9] Eylenbosch & Noah, voir note 2, p. 17.

[10] Liste fondée sur Stroup, Zack & Wharton, voir note 5.

[11] *Ibid.*, p. 51.

[12] *Ibid.*, p. 51, 55.

[13] *Proposition*, voir note 8, p. 9.

2.02.2 ÉVOLUTION DE LA SURVEILLANCE DE LA SANTÉ

La diversité des méthodologies et des sources en matière de surveillance de la santé favorise la souplesse, élément essentiel, mais peut aussi constituer un obstacle dans la mesure où elle limite la mise en commun et l'utilisation efficaces de l'information. « Pour le moment, les réseaux d'information dans le secteur canadien de la santé fonctionnent comme des « îlots isolés d'activités », lesquels manquent de coordination et de liens bien établis par-delà les frontières géographiques et les sujets traités. Il en résulte une fragmentation, le dédoublement des efforts, des renseignements inaccessibles en matière de santé et une valeur réduite des fonds dépensés[14]. » La mise au point ponctuelle de systèmes visant à répondre aux besoins spécifiques a laissé des lacunes[15] et créé un système constitué de mécanismes isolés.

On s'efforce de cerner et de corriger les faiblesses et de saisir les occasions permettant d'améliorer la surveillance de la santé. C'est ainsi que le vérificateur général du Canada a effectué une vérification de la surveillance nationale de la santé, et les résultats de cet examen ont été présentés dans un rapport publié de 1999 et auquel Santé Canada a réagi[16]. Parmi d'autres documents récents, mentionnons le rapport du Comité consultatif sur la surveillance de la santé des femmes[17].

L'amélioration des fonctions liées à la surveillance de la santé fait partie intégrante du projet Transition de la DGPS, initiative visant à renouveler la Direction générale de la protection de la santé de Santé Canada. La Transition de la DGPS comprend la réforme législative et la transition de la surveillance, deux secteurs directement pertinents dans le contexte actuel de la surveillance du cancer. Les réformes législatives qui sont envisagées comprennent l'élaboration d'une législation-cadre définissant les rôles et les responsabilités du gouvernement fédéral en matière de protection de la santé. La législation pourrait comprendre des dispositions concernant « la protection de la vie privée et la confidentialité des données individuelles sur la santé tout en permettant aussi la collecte, l'analyse, l'interprétation et la dissémination des données de surveillance comme outils efficaces de gestion des risques pour la santé »[18]. La transition de la surveillance a pour but « de renforcer et d'accroître la capacité globale de surveillance de la Direction générale de la protection de la santé (DGPS) afin de supporter un réseau intégré de surveillance de la santé servant à fournir des renseignements de santé publique, de l'échelle régionale à l'échelle nationale »[19].

Dans le cadre de la transition de la surveillance, on propose l'établissement d'un réseau national de surveillance de la santé. Il s'agit non pas d'une base de données centralisée, mais plutôt d'un ensemble d'« approches et d'outils » qui permettent « de partager les données de surveillance de la santé recueillies par un partenaire du Réseau avec d'autres personnes, en temps opportun et conformément

---

[14] *Ibid.*, p. 15-16.

[15] *Ibid.*, p. 16.

[16] Vérificateur général du Canada, *Rapport du vérificateur général du Canada, 1999* (Ottawa: Vérificateur général du Canada, 1999), chapitre 14.

[17] Comité consultatif sur la surveillance de la santé des femmes, *La surveillance de la santé des femmes : un plan d'action pour Santé Canada* (1999).

[18] Santé Canada, « Renouvellement législatif de la protection de la santé », à : http://www.hc-sc.gc.ca/hpb/transitn/3pager_f.html.

[19] Santé Canada, « Transition de surveillance », à : http://www.hc-sc.gc.ca/hpb/transitn/surveilf.htm.

à des procédures et règlements convenus et connus »[20], ce qui devrait accroître la capacité et la qualité. L'établissement du réseau exige un consensus concernant les rôles et les responsabilités et l'utilisation des données, y compris les principes garantissant la sécurité et le droit à la vie privée ainsi que les mécanismes de gestion ou de coordination[21].

La surveillance du cancer est l'un des secteurs de la surveillance de la santé les plus élaborés au Canada[22]. La Coalition canadienne pour la surveillance du cancer dirige la mise au point d'un système amélioré de surveillance du cancer au Canada[23]. Cette initiative, dont le présent rapport fait partie, est liée aux changements plus vastes en matière de surveillance de la santé au Canada d'au moins deux manières importantes : premièrement, la coopération avec le réseau national de surveillance de la santé pourrait mettre en valeur le système de surveillance du cancer[24] et, deuxièmement, la surveillance du cancer peut servir d'« occasion unique pour vérifier et définir les questions communes à tous les systèmes de surveillance de la santé »[25].

2.03 Contexte de l'information sur la santé

Parallèlement à ces faits nouveaux dans le domaine de la surveillance de la santé, d'importantes initiatives se déroulent aussi dans les secteurs de l'information sur la santé, de façon plus générale. Dans l'ensemble du Canada, on met au point des systèmes d'information sur la santé en vue de faciliter la mise en commun des données pour la prestation des services de santé, la recherche, l'administration et d'autres fins, tandis qu'à l'échelle nationale, on s'efforce de permettre l'intégration et la mise en commun de l'information.

Voici quelques-uns des éléments et des intervenants importants dans ce secteur[26] :

- Bureau de la santé et de l'inforoute : direction de Santé Canada responsable de l'élaboration de l'Info*route* Santé du Canada;
- Conseil consultatif sur l'infostructure de la santé : conseil de 24 membres établi en 1997 par le ministre de la Santé du Canada pour fournir des conseils stratégiques en vue de l'élaboration d'une infostructure nationale de la santé (le Conseil consultatif sur l'infostructure de la santé a produit son rapport final en 1999[27]);

---

[20] *Proposition*, voir note 8, p. vi.

[21] *Ibid.*, p. ix.

[22] *Ibid.*, p. 16, 51.

[23] Coalition canadienne pour la surveillance du cancer, *Coalition canadienne pour la surveillance du cancer (CCSC) : plan opérationnel quinquennal* (1997), p. 4.

[24] *Proposition*, voir note 8, p. 51.

[25] *Ibid.*, p. 3.

[26] Les renseignements figurant dans cette liste sont tirés de : *Proposition*, voir note 8, annexe 5; Institut canadien d'information sur la santé, *Carnet de route de l'information sur la santé : répondre aux besoins* (1999), annexe A; Bureau de la santé et de l'inforoute, site Web en ligne à : http://www.hc-sc.gc.ca/ohih-bsi/menu_f.html.

[27] Comité consultatif sur l'infostructure de la santé, *Inforoute santé du Canada : voies vers une meilleure santé : rapport final* (Ottawa : Santé Canada, 1999).

- Inforoute Santé du Canada : infostructure de la santé proposée, qui comprend le cadre technologique, l'information, les applications et les logiciels, la direction, la gestion et les normes relatives à l'utilisation de l'information, ainsi que les gens et les organisations en cause dans le réseau[28];
- Réseau canadien de la santé : prestation d'information sur la santé aux consommateurs au moyen d'Internet et d'autres médias; une des trois initiatives de la stratégie nationale pour une infostructure canadienne de la santé;
- Système d'information sur la santé des Premières nations : infrastructure et capacité essentielles à la gestion de l'information sur la santé dans les collectivités des Premières nations; une des trois initiatives de la stratégie nationale pour une infostructure canadienne de la santé;
- Infostructure nationale de surveillance de la santé : un « réseau des réseaux » pour la collecte, l'intégration et l'analyse des données de surveillance; une des trois initiatives de la stratégie nationale pour une infostructure canadienne de la santé;
- Carnet de route de l'information sur la santé : initiative conjointe de l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS), de Statistique Canada et de Santé Canada;
- Institut canadien d'information sur la santé : organisme national, sans but lucratif, chargé d'élaborer et de tenir à jour un système vaste et intégré d'information sur la santé;
- SPHINX : Échange d'informations sur la santé publique : système national intégrant les données agrégées sur la santé;
- Réseaux provinciaux d'informations sur la santé : par exemple WellNet en Alberta, Health Information Network, HealthNet en Colombie-Britannique.

2.04 Contexte juridique

Le contexte actuel se caractérise aussi par une évolution active dans le domaine de la législation sur la protection des renseignements médicaux et de la législation sur la protection de l'information et des renseignements personnels en général. Les gens s'inquiètent de plus en plus de la protection des renseignements personnels, et bon nombre perçoivent l'arrivée des technologies de l'information comme une menace à la vie privée[29]. Nous sommes au coeur d'une « nouvelle vague » de réformes législatives concernant la protection des renseignements personnels[30]. La plupart des administrations canadiennes disposent d'une forme de législation sur la protection des renseignements personnels depuis un certain temps, soit dans le cadre de la loi sur l'accès à l'information et la protection des renseignements personnels, soit dans une loi distincte (par exemple la *Loi sur la protection des renseignements personnels*, au palier fédéral). Toutefois, face aux faits nouveaux à l'échelle internationale (par exemple la directive sur la protection des données[31] de l'Union européenne) ainsi qu'à la sensibilisation et à la préoccupation accrues du public, on a observé une évolution dans deux grands secteurs : l'élargissement de la protection législative des renseignements personnels afin d'intégrer le secteur privé, et l'élaboration d'une législation détaillée et spécifique concernant l'information sur la santé. Le projet de loi fédéral C-6 (anciennement C-54) est un exemple du premier type de mesure, la nouvelle législation sur les renseignements médicaux au Manitoba, en Saskatchewan et en Alberta ainsi que l'avant-projet de loi en Ontario illustrent le deuxième.

---

[28] *Ibid.*, chapitre 1.

[29] Voir, p. ex. B. von Tigerstrom, "Protection of Health Information Privacy: The Challenges and Possibilities of Technology" (1998) 4 Appeal p. 44.

[30] Une récente conférence, tenue les 9 et 10 mars 2000 à Vancouver, avait pour titre « The New Wave of Privacy Protection in Canada ».

[31] *CE, Directive 95/46/CE du Parlement européen et du Conseil, du 24 octobre 1995, relative à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données* [1995] J.O. L281/31.

Le succès de l'Info*route* Santé du Canada et des projets comparables en cours à l'échelle nationale et provinciale sera tributaire de l'élaboration d'un cadre législatif détaillé et uniforme pour la protection des renseignements médicaux personnels. Le rapport final du Conseil consultatif sur l'infostructure de la santé a souligné que « le Canada risque de se retrouver avec une multitude d'approches quant à la protection de la vie privée et des renseignements personnels en matière de santé. » Il a recommandé d'encourager l'harmonisation des approches provinciales et fédérale et « que toutes ces instances s'assurent que des lois visant la protection de la vie privée, particulièrement les renseignements personnels en matière de santé, soient adoptées et fassent appel à des mécanismes explicites et transparents »[32]. De plus, il a recommandé que la législation touchant la protection de la vie privée applicable à l'information sur la santé s'applique également aux secteurs public et privé[33].

Le programme de renouvellement de la législation dans le cadre de la Transition de la Direction générale de la protection de la santé constitue un autre volet pertinent du contexte législatif actuel. L'examen de la législation et de la nouvelle législation proposée comprend la délimitation des fonctions et des responsabilités, le partage des pouvoirs, la gestion du risque, la liberté scientifique et les mesures de protection à l'égard de la confidentialité et de la vie privée[34].

3.01 La loi et la surveillance du cancer au Canada

3.02 La common law

[Traduction] « La surveillance médicale et la loi sont reliées par des liens si nombreux que pratiquement tous les aspects d'un programme de surveillance soulèvent une ou plusieurs questions de droit[35]». Bien que la présente enquête porte essentiellement sur la *législation* ayant trait à la surveillance du cancer, il est important, si l'on veut brosser un portrait complet du contexte juridique, de traiter des règles juridiques qui nous sont fournies par la common law. La common law est constituée d'un ensemble de décisions judiciaires, indépendamment de tout texte législatif ou réglementaire, et est fondée sur le concept de précédent. Au Canada, la common law s'applique dans toutes les provinces sauf au Québec où le système du droit civil prévaut. On trouvera une description du droit civil québécois pertinent à la section B ci-dessous.

La présente section présente les domaines du droit qui s'appliquent de façon générale aux activités de surveillance, et fournit une vue d'ensemble du cadre juridique pertinent à la surveillance en dehors de toute loi spécifique. Les droits et les obligations de common law qui y sont énoncés peuvent être modifiés par la législation : une disposition législative peut changer une de ces règles ou protéger une personne qui autrement pourrait être poursuivie. Il est donc essentiel d'examiner l'interaction entre la common law et la législation pour avoir un portrait complet de la situation juridique.

---

[32] Comité consultatif sur l'infostructure de la santé, voir note 27, p. 5-2, 5-3.

[33] *Ibid.*, p. 5-3.

[34] Santé Canada, *Responsabilités partagées, vision partagée : le renouvellement de la législation fédérale en matière de protection de la santé* (document de travail) (Ottawa : Santé Canada, 1998), p. 35-36; Santé Canada, *Consultations nationales, Rapport sommaire : renouvellement de la législation fédérale en matière de protection de la santé* (Ottawa : Santé Canada, 1999).

[35] Gene W. Matthews et R. Elliott Churchill, "Public Health Surveillance and the Law" in Teutsch et Churchill, note 1 ci-dessus, 190, p. 190.

3.02.1 La protection des renseignements personnels[36]

Il n'existe aucune action distincte en common law au Canada pour violation des règles protégeant les renseignements personnels. Ceux-ci sont protégés par un ensemble de lois, de dispositions constitutionnelles et par diverses règles de common law. Les dispensateurs de soins de santé ont l'obligation de protéger le caractère confidentiel des renseignements personnels de leurs patients au titre de leur devoir de diligence[37] et de leur obligation fiduciaire[38] (voir les sections III.A.3 et III.A.4). D'autres actions en responsabilité délictuelle peuvent aussi être engagées pour nuisance, atteinte, libelle, calomnie, diffamation, coups et blessures[39]. S'il existe un lien contractuel entre le dispensateur de soins et le malade, il peut y avoir une obligation de discrétion implicite au contrat[40].

Les professionnels de la santé doivent aussi respecter la confidentialité en vertu des règles de déontologie que l'on retrouve notamment dans le serment d'Hippocrate ou les codes de déontologie de diverses associations professionnelles[41]. Même s'il ne s'agit pas d'obligations légales en soi, elles ont indirectement force de loi car un professionnel de la santé qui les enfreindrait pourrait être discipliné par son ordre professionnel établi en vertu des lois de sa province. Ces obligations déontologiques peuvent aussi être qualifiées de règles de conduite de la profession et être invoquées, par exemple, lors d'une poursuite pour négligence si elles ne sont pas observées. Malgré l'existence de ces règles, un professionnel de la santé est autorisé à divulguer des renseignements lorsque la loi l'exige. Les règles déontologiques et les directives s'y rattachant qui sont spécifiquement pertinentes à la surveillance du cancer sont discutées plus en détail à la section V.

3.02.2 La propriété

En common law, une propriété n'est pas une « chose », mais un ensemble de droits « opposables à autrui[42] ». Cet ensemble de droits peut comprendre, par exemple, le droit de possession, le droit de cession et le droit d'administration. Même s'il n'est pas certain que tous ces droits doivent être cumulés pour qu'il soit dit qu'une personne est véritablement *propriétaire* d'un bien en particulier, le droit de possession exclusive est souvent considéré comme étant [Traduction] « l'élément essentiel

---

[36] Pour une revue du droit canadien relatif aux renseignements médicaux et à la protection de la vie privée, voir p. ex. M. Marshall et B. von Tigerstrom, "Confidentiality and Disclosure of Health Information" in J. Downie et T. Caulfield, éd., *Canadian Health Law and Policy* (Toronto: Butterworths, 1999) 143.

[37] *Furniss v. Fitchett*, [1958] N.Z.L.R. 396 ; *Peters-Brown v. Regina District Health Board*, [1996] 1 W.W.R. 337 (C.B.R. Sask.), confirmé [1997] 1 W.W.R. 639 (C.A.).

[38] *McInerney c. MacDonald*, [1992] 2 R.C.S. 138.

[39] G. H. L. Fridman, *The Law of Torts in Canada*, vol. 2 (Toronto: Carswell, 1990) p 192 ss ; L. N. Klar, *Tort Law*, 2e éd., (Toronto: Carswell, 1996), p. 66-67.

[40] *Mammone v. Bakan*, [1989] B.C.J. No. 2438.

[41] P. ex. Association médicale canadienne, *Code of Ethics*, (1996) 155 CMAJ = JAMC 1176; Association des infirmières et infirmiers du Canada, *Code de déontologie des infirmières autorisées* (Ottawa : Association des infirmières et infirmiers du Canada, 1997). L'Association médicale canadienne a également publié un *Health Information Privacy Code*, (1998) 159 CMAJ = JAMC 997, qui porte spécifiquement sur la protection des renseignements personnels et de la confidentialité.

[42] B. Ziff, *Principles of Property Law* (Toronto: Carswell, 1996), p. 2-3.

de l'ensemble[43] » — c'est-à-dire que le propriétaire détient un monopole sur l'ensemble des droits qui peuvent exister à l'égard du bien en question. Dans le contexte des renseignements médicaux, il peut s'agir du droit exclusif de décider de ce que l'on peut faire d'un dossier médical, sans nécessairement inclure, par exemple, le droit de le communiquer à autrui. La « propriété » peut donc vouloir dire différentes choses dans des circonstances différentes. [Traduction] « Le terme "propriété" n'est pas simple ou évident. Les intérêts en common law qu'il recouvre dans un cas en particulier dépendent du contexte[44] ».

Dans le cas des programmes de surveillance médicale, le droit des biens et de la propriété intervient de différentes façons. Par exemple, certains observateurs croient que les malades ont un véritable droit de propriété à l'égard des renseignements contenus dans leur dossier médical. Il s'agit probablement d'une interprétation inexacte du droit d'accès confirmé par la Cour suprême du Canada dans l'arrêt *McInerney c. MacDonald*[45], mais il semblerait que le droit d'accès restreint confirmé par cet arrêt (et codifié dans la législation de plusieurs provinces[46]) est si bien ancré qu'il puisse être qualifié de droit « semblable » à un droit de propriété. En effet, les termes qu'emploie le juge La Forêt dans tout le jugement semblent indiquer qu'il appuie une approche fondée sur la propriété (p. ex. « il [le médecin] détient l'information transmise un peu comme un fiduciaire[47] »).

Même si la question de la conservation de tissus humains déborde de notre propos, il est important de noter qu'elle pourrait soulever des questions de droit de propriété particulières[48]. À mesure que progresse la recherche en génétique, il faudra procéder à une analyse plus approfondie de ces questions.

3.02.3 LE DROIT DE LA RESPONSABILITÉ DÉLICTUELLE

De façon générale, le droit de la responsabilité délictuelle « offre à la personne qui a subi un préjudice découlant de la conduite fautive d'autrui un moyen d'obtenir réparation, habituellement sous forme

---

[43] *Ibid.* p. 6 ; M. Litman et G. Robertson, "The Common Law Status of Genetic Material" in B. Knoppers, T. Caulfield, et D. Kinsella, éd., *Legal Rights and Human Genetic Material* (Toronto: Emond Montgomery, 1996) 51, p. 58-59: [Traduction] « La propriété est essentiellement le droit exclusif d'user ou de disposer librement et complètement d'un objet ou d'un bien ».

[44] A. Weinrib, "Information and Property" (1988) 38 U. Toronto L. J. 117, p. 121.

[45] Voir note 38. Même si cet arrêt est à l'origine de la maxime souvent citée selon laquelle « le médecin ou l'établissement est le propriétaire du dossier en tant que support mais l'information appartient au patient », le juge La Forest ne dit nulle part dans son arrêt que le patient est le « propriétaire » de son dossier médical ou qu'il possède un droit de propriété à son égard. Il fonde plutôt son droit d'accès restreint aux renseignements contenus au dossier sur la relation fiduciaire qui existe entre le médecin et son patient. Pourtant, le juge La Forêt dit bien que « le médecin [est] le propriétaire du dossier en tant que support ». Voir aussi B. Dickens, " Medical Records - Patient's Right to Receive Copies - Physician's Fiduciary Duty of Disclosure: *McInerney v. MacDonald* " (1994) 73 Revue du Barreau Canadien 234 ; et *R. c. Stewart* [1988] 1 R.C.S. 963 par. 26 : « [L]a protection accordée aux renseignements confidentiels dans la plupart des affaires civiles résulte davantage d'une obligation de bonne foi ou de l'existence de relations fiduciaires que d'un droit de propriété. »

[46] E. Picard et G. Robertson, *The Legal Liability of Doctors and Hospitals in Canada* (Toronto: Carswell, 1996), p. 406.

[47] Arrêt *McInerney* cité ci-dessus, note 38.

[48] Voir p. ex. Litman et Robertson cités ci-dessus, note 43.

de dommages-intérêts[49] ». Sous réserve d'exceptions prévues à la loi, les règles de droit en responsabilité délictuelle pourraient avoir des conséquences sur tous les aspects d'un programme de surveillance médicale, y compris la collecte, la conservation, l'utilisation et la communication de renseignements confidentiels. Par exemple, plusieurs affaires ont été portées devant les tribunaux au Canada où les défendeurs ont été déclarés coupables de négligence dans leur façon de traiter des renseignements médicaux confidentiels. Dans l'arrêt *Peters – Brown v. Regina District Health Board*, il a été statué qu'un hôpital avait fait preuve de négligence dans la manière d'afficher des renseignements médicaux confidentiels — en l'occurrence, une liste de personnes pour lesquelles des précautions devaient être prises concernant leurs liquides organiques[50]. Bien qu'il existe très peu de jurisprudence spécifique à ce domaine[51], il y a eu de nombreuses déclarations judiciaires confirmant l'existence d'un droit d'action en responsabilité délictuelle pour « manquement à l'obligation de confidentialité »[52]. Il semble donc assez certain que les personnes qui ont accès à des renseignements médicaux peuvent être tenues responsables si elles les utilisent ou les communiquent à mauvais escient.

Il existe un autre principe très pertinent en droit de la responsabilité délictuelle, celui du consentement éclairé. Bien établi dans le domaine du droit de la santé au Canada[53], ce principe oblige les professionnels de la santé à fournir aux patients tous les « renseignements importants » concernant le traitement qui leur est proposé, y compris les risques possibles associés au traitement. Fondé en grande partie sur le principe éthique de l'autonomie[54], l'exigence du consentement éclairé vise à permettre au malade d'avoir tous les renseignements nécessaires pour faire un choix en toute connaissance de cause. L'expression « renseignements importants » a été définie par les tribunaux de manière très générale et a été considérée comme incluant à la fois les renseignements médicaux et non médicaux (p. ex. les risques d'effets secondaires et les conséquences sociales pouvant découler du traitement choisi). En général, le dispensateur de soins doit fournir tous les renseignements qu'une personne raisonnable dans la situation du malade voudrait connaître. Le défaut de fournir ces renseignements constitue de la négligence.

Dans le contexte de la recherche, la doctrine du consentement éclairé est encore plus astreignante. Comme l'a noté un observateur, [Traduction] « c'est l'obligation la plus exigeante qui soit, obligeant la divulgation pleine et entière de tous les risques, même les plus éloignés, ainsi que tout autre

---

[49] *Hall c. Hébert* [1993] 2 R.C.S. 159 cité par Klar, note 39 ci-dessus à la p. 1. Voir aussi J. Fleming, *The Law of Torts*, 8e éd. (The Law Book Company, 1992), p. 1.

[50] *Peters -Brown v. Regina District Health Board* [1995] S.J. No. 60 (C.B.R.Sask.).

[51] Il n'existe en effet que quelques arrêts au Canada concluant à un « manquement à l'obligation de confidentialité ». Voir p. ex. *Mammone* à la note 40 ci-dessus.

[52] *Hay v. University of Alberta Hospital*, [1990] 5 W.W.R. 78 p. 80: [Traduction] « Le médecin qui communique des renseignements confidentiels pourrait être poursuivi pour manquement à son obligation de confidentialité ».

[53] Voir notamment *Reibl c. Hughes* (1980) 114 D.L.R. (3rd) 1 (R.C.S.), et plus généralement Picard et Robertson, note 46 ci-dessus, chapitre 3.

[54] *Mallete v. Shulman* (1990), 72 O.R. (2d) 417 (C.A. Ont.) : [Traduction] « Le libre choix et l'autonomie sont en soi des éléments essentiels de la vie » ; et *Ciarlarliello c. Schacter*, [1993] 2 R.C.S. 119: « [Le] concept de l'autonomie individuelle forme un élément de base de la common law et est le fondement de l'obligation de divulgation envers le patient. »

renseignement important au sujet de la recherche[55] ». Bien sûr, la doctrine du consentement éclairé s'applique aussi à l'utilisation des renseignements médicaux ou des tissus humains conservés à des fins de recherche[56]. Il faut aussi expliquer aux patients en quoi consiste le projet de recherche, comment seront conservés les renseignements qui les concernent et qui aura accès à ces renseignements[57]. Il y a lieu de noter qu'il existe encore certains désaccords relativement à l'application du principe de consentement lorsque les renseignements utilisés préservent l'anonymat des personnes concernées. Il y a aussi des questions supplémentaires qui sont soulevées dans le cas des échantillons de tissus humains conservés[58].

Finalement, la nature obligatoire de la surveillance du cancer soulève certaines questions intéressantes quant au consentement éclairé. Même s'il semble que le dispensateur de soins soit moralement tenu de divulguer l'existence d'un programme de surveillance, le patient ne peut pas choisir de ne pas y participer, ce qui peut modifier la signification juridique du consentement éclairé.

3.02.4 L'OBLIGATION FIDUCIAIRE

En common law, la fiducie signifie que la personne agissant comme fiduciaire (p. ex. le médecin) doit agir dans le meilleur intérêt du bénéficiaire (p. ex. le malade). Au Canada, les professionnels de la santé ont une obligation fiduciaire relativement exigeante à l'endroit de leurs patients. En effet, la Cour suprême du Canada a statué dans l'arrêt *McInerney c. MacDonald* que « certains devoirs découlent effectivement de la relation de confiance particulière qui existe entre le médecin et son patient » et que par conséquent, le médecin doit « agir en toute bonne foi et avec le plus grand dévouement[59] » à l'égard de son patient. De même, dans l'arrêt *Norberg c. Wynrib*, le juge McLachlin a affirmé que « ce qui distingue peut-être le plus la relation médecin-patient de tout autre rapport, c'est son caractère fiduciaire[60] ». Il y a lieu de noter que même s'il n'existe pas de jurisprudence canadienne sur ce point, il est possible qu'un tribunal en arrive à conclure qu'il existe une relation fiduciaire entre les établissements de soins de santé comme les hôpitaux, les centres de lutte contre le cancer ou les autorités médicales régionales d'une part, et les patients d'autre part[61].

Dans le contexte des programmes de surveillance du cancer, deux caractéristiques juridiques de la fiducie sont particulièrement pertinentes. Premièrement, il est permis d'affirmer que l'obligation

---

[55] Picard et Robertson, note 46 ci-dessus, p. 150. Voir aussi K. C. Glass, "Research Involving Humans" in Downie et Caulfield, note 36 ci-dessus, p. 375, *Halushka v. University of Saskatchewan* (1965), 53 D.L.R. (2d) 436 (C.A.Sask.) et *Weiss c. Solomon* (1989), 48 C.C.L.T. 280 (C.S.Qué.).

[56] À titre d'exemple, voir P. Reilly, M. Boshar et H. Holtzman, "Ethical issues in genetic research: disclosure and informed consent" (1997) 15 Nature Genetics 16.

[57] Voir Glass, note 55, p. 392.

[58] Voir E. W. Clayton, et al., "Informed consent for genetic research on stored tissue samples" (1995) 274 JAMA 1786 ; R. Pentz, et al., "Informed consent for Tissue Research" (1999) 17 JAMA 1625 ; W. Grizzle, "The Pathologist's Role in the Use of Human Tissues in Research - Legal, Ethical and Other Issues" (1996) 120 Arch. Pathol Lab Med 909 ; J. Merz, "IRB Review and Consent in Human Tissue Research" (1999) 283 Science 1647.

[59] Arrêt *McInerney*, note 38.

[60] *Norberg c. Wybrib* [1992] 2 R.C.S. 226; voir aussi *Henderson v. Johnston* (1956) 5 D.L.R. (2d) 524 (H.C. Ont.) et *Cox v. College of Optometrists of Ontario* (1988) 65 O.R. 461 (H.C. Ont.).

[61] Voir, par exemple, *Herdrich v. Pegram*, 1998 LEXIS 20189 (7e Cir. 18 août 1998).

fiduciaire renforce l'obligation qu'a le dispensateur de soins « de préserver le caractère confidentiel des renseignements obtenus d'un patient ou à son sujet[62] ». Deuxièmement, et de façon plus significative peut-être, les règles de la fiducie rendent plus exigeantes les obligations de divulgation qui incombent aux dispensateurs de soins de santé. Ceux-ci doivent notamment, en vertu de ces règles, divulguer tout renseignement susceptible de révéler l'existence d'un conflit d'intérêts, réel ou potentiel. Les médecins, les chercheurs et peut-être aussi les établissements seraient ainsi tenus de divulguer aux patients l'existence d'incitatifs qui pourraient amener le médecin à considérer d'autres facteurs que le meilleur intérêt du malade[63]. Par exemple, dans l'arrêt californien bien connu *Moore v. Regents of the University of California*[64], il a été statué que le médecin défendeur avait une obligation fiduciaire de [Traduction] « divulguer ses intérêts personnels au plan de la recherche ou au plan économique qui étaient sans rapport avec la santé du malade mais qui pouvaient par contre influencer son jugement médical[65] ».

Le droit d'un malade d'accéder à l'information concernant sa santé découlerait aussi de l'obligation fiduciaire qu'ont les dispensateurs de soins à l'égard de leurs clients[66]. Même si, comme nous l'avons dit, le dossier appartient au dispensateur de soins, le patient a le droit d'accès aux renseignements qu'il contient. Ce droit est aussi reconnu dans les lois sur l'accès à l'information et les lois sur la protection des renseignements médicaux.

3.02.5 La propriété intellectuelle

Au Canada, la propriété intellectuelle est régie à la fois par la common law et par la législation fédérale; elle est toutefois incluse dans la présente section dans la mesure où ce domaine du droit est pertinent à la surveillance du cancer. Même si une analyse approfondie des questions soulevées par la propriété intellectuelle dépasserait largement le cadre de notre propos, il est important de savoir que certaines de ces questions peuvent surgir dans ce contexte.

Aux termes de la *Loi sur le droit d'auteur* du Canada, une compilation de données peut faire l'objet d'un droit d'auteur si la compilation résulte d'un « choix » ou d'un « arrangement ». Ainsi, la simple collecte de données ou le classement de données selon un ordre évident ne seront pas protégés par le droit d'auteur, alors qu'elles le seront s'il y a une quelconque contribution originale dans leur choix ou leur arrangement[67]. Cette protection empêcherait toute autre personne autre que l'auteur de la compilation ou le titulaire du droit d'auteur de la reproduire ou de la distribuer sans l'autorisation de l'auteur.

---

[62] Arrêt *McInerney*, note 38.

[63] Voir, par exemple, J. Martin et L. Bjerknes, "The Legal and Ethical Implications of Gag Clauses in Physician Contracts" (1996) 22 Am. J. L. & Med. 433 p. 457 : [Traduction] « Une poursuite pour manquement à l'obligation fiduciaire, notamment en lien avec une poursuite pour manquement au consentement éclairé, sera sans doute couronnée de succès, si l'on se fie à la longue histoire de l'arbitrage judiciaire des conflits d'intérêts économiques dans les relations fiduciaires ».

[64] *Moore v. Regents of the University of California*, 793 P.2d 479 (Cal. 1990).

[65] *Ibid.* p. 485. Voir aussi Picard et Robertson, note 46, p. 133.

[66] Arrêt *McInerney*, note 38.

[67] D. Vaver, *Intellectual Property Law* (Concord, Ontario: Irwin Law, 1997) p. 38 ; R. Howell, *Database Protection and Canadian Laws* (Industry Canada, 1998), p. 61.

Le contenu des bases de données peut aussi être à titre de secrets commerciaux ou de renseignements confidentiels[68].

3.03 Le droit civil au Québec

Le système de droit au Québec est distinct de celui qui prévaut dans le reste de Canada parce qu'il est fondé sur le droit civil et possède ses caractéristiques propres. En plus de la *Charte* fédérale qui sert pour l'arbitrage ultime de la constitutionnalité de toutes lois provinciales et fédérales (voir la section C), le Québec possède sa propre *Charte*. Cette *Charte des droits et libertés de la personne*, de nature quasi-constitutionnelle, prévoit que toute personne a droit au respect de sa vie privée (article 5) et surtout, le droit au respect du secret professionnel, même en justice, à moins que la personne tenue par la loi au secret professionnel ne soit autorisée à divulguer les renseignements confidentiels qui lui ont été révélés par celui qui leur a fait ces confidences ou par une disposition expresse de la loi (article 9).

Ces dispositions sont étayées par le *Code civil du Québec* qui depuis 1994 contient tout un chapitre sur le respect de la réputation et de la vie privée. Tant la *Charte* que le *Code civil* s'appliquent à la fois aux actions du gouvernement et à celles des citoyens.

3.04 Le droit constitutionnel

La surveillance du cancer soulève des questions relevant du droit constitutionnel canadien de deux manières importantes. D'abord, la Constitution définit le partage des pouvoirs entre les gouvernements des provinces et le gouvernement fédéral, définissant du même coup les fonctions et les responsabilités incombant à chacun. Deuxièmement, *la Charte canadienne des droits et libertés*[69] (la *Charte*) établit les libertés et les droits fondamentaux qui doivent être respectés dans tout cadre législatif.

3.04.1 Le partage des pouvoirs

Les articles 91 et 92 de la *Loi constitutionnelle de 1867* définissent le partage des pouvoirs entre le gouvernement fédéral et les gouvernements provinciaux. Chacun des deux ordres de gouvernement possède des champs de compétence qui lui sont propres et dans lesquels il a le pouvoir exclusif de légiférer. Si un gouvernement tente de légiférer dans un domaine qui ne relève pas de sa compétence, la loi sera invalide. S'il y a conflit entre des lois fédérales et provinciales valides, la loi fédérale prévaudra et la loi provinciale sera inopérante dans la mesure où elle est incompatible. Lorsque les lois ne sont pas contradictoires, cependant, il est possible que les compétences soient partagées. Les catégories de sujets énumérées aux articles 91 et 92 exigent parfois de l'interprétation, et c'est ainsi que les tribunaux ont établi au fil des ans des méthodes d'analyse pour déterminer si une activité en particulier tombe dans le champ de compétence du gouvernement fédéral ou dans celui des gouvernements provinciaux.

La santé ou la santé publique en général ne fait pas partie de la liste des compétences exclusives de sorte que ni le gouvernement fédéral ni celui des provinces n'a le pouvoir exclusif de légiférer dans ce domaine. Les deux ordres de gouvernement peuvent adopter des lois touchant certains aspects de la santé, à-savoir ceux qui relèvent de leur compétence.

---

[68] Howell, *ibid.*, p. 64.

[69] Partie I de la *Loi constitutionnelle de 1982*, soir l'annexe B de la *Loi de 1982 sur le Canada*, (R.U.), 1982, ch. 11.

Ainsi, le gouvernement fédéral peut invoquer sa compétence en matière de droit pénal (par. 91(27)) pour adopter des mesures touchant la santé, comme celles visant à interdire une conduite préjudiciable à la santé. En ce qui concerne la surveillance médicale, le par. 91(6) est particulièrement pertinent puisqu'il confie au gouvernement fédéral l'autorité législative exclusive en matière de recensement et de statistiques. La quarantaine et les hôpitaux de marine sont aussi de compétence fédérale (par. 91(11)). Le gouvernement fédéral a autorité sur tout ce qui concerne les « Indiens et les terres réservées pour les Indiens », ce qui explique pourquoi les soins de santé pour les Premières Nations, notamment, relèvent du gouvernement fédéral plutôt que des provinces.

Le gouvernement fédéral possède aussi le pouvoir résiduel de « faire des lois pour la paix, l'ordre et le bon gouvernement » du Canada. C'est ce pouvoir qui peut être invoqué pour légiférer dans un domaine qui ne fait pas partie de la liste des pouvoirs exclusifs, lorsqu'il y a urgence ou lorsque la question intéresse l'ensemble du Canada et ne peut être réglée efficacement par les provinces. Ce pouvoir ne pourrait cependant pas être exercé légitimement dans le seul but de rendre les lois uniformes partout au pays[70].

L'établissement, l'entretien et l'administration des hôpitaux « autres que les hôpitaux de marine » relèvent de la compétence des provinces (par. 92(7)). De façon plus générale, les activités des provinces dans le domaine de la santé et des soins de santé peuvent être justifiées en vertu des paragraphes 92(13) et 92(16) qui accordent aux provinces les pouvoirs en matière de « propriété et [de] droits civils dans la province » ainsi que sur « toutes les matières d'une nature purement locale ou privée dans la province ».

Les gouvernements provinciaux ont aussi compétence, en vertu du par. 92(8), sur les « institutions municipales dans la province ». Les administrations municipales (ou régionales) n'ont pas de pouvoirs indépendants en vertu de la Constitution mais exercent les pouvoirs qui leur sont délégués par les provinces.

La Constitution ne reconnaît donc explicitement que deux niveaux de pouvoir au Canada : le niveau fédéral et le niveau provincial. Cependant, nous commençons aussi à voir émerger un troisième ordre de gouvernement à mesure que des pouvoirs accrus sont dévolus aux Premières Nations en reconnaissance de leurs droits ancestraux et issus de traités.

Il ressort de ce bref résumé que le partage des pouvoirs au Canada est une question assez complexe. Dans le domaine de la santé et de la surveillance médicale, les deux ordres de gouvernement, fédéral et provincial, ont chacun un certain nombre de compétences, de sorte que leur coopération sera souvent nécessaire.

3.04.2 La *Charte canadienne des droits et libertés*

La *Charte canadienne des droits et libertés* s'applique :

(a) au Parlement et au gouvernement du Canada pour tous les domaines relevant du Parlement, y compris ceux qui concernent le territoire du Yukon et les territoires du Nord-Ouest ;

(b) à la législature et au gouvernement de chaque province pour tous les domaines relevant de cette législature[71].

---

[70] P. Hogg, *Constitutional Law of Canada*, 4e éd. (Toronto: Carswell, 1997) p. 454.

[71] La *Charte*, note 69 ci-dessus, art. 32.

Toute l'activité gouvernementale est donc assujettie à la *Charte*, y compris toutes les lois fédérales et provinciales, mais aussi d'autres types d'action officielle telles que les activités des employés et des fonctionnaires du gouvernement dans l'exercice de leurs fonctions, les décisions administratives, etc. La *Charte* fait partie de la Constitution et fait donc par le fait même partie de la loi suprême du Canada. Ainsi, les dispositions de toute autre règle de droit qui sont « incompatibles » avec la *Charte* sont rendues inopérantes[72].

Une loi ou autre activité gouvernementale qui violerait un droit garanti par la *Charte* pourrait néanmoins ne pas être inconstitutionnelle si la violation peut être « justifiée » en vertu de l'article premier de la *Charte*. L'article premier stipule que les droits et libertés garantis par la *Charte* ne peuvent être restreints que par une « règle de droit, dans des limites qui soient raisonnables et dont la justification puisse se démontrer dans le cadre d'une société libre et démocratique ». Par conséquent, si le gouvernement peut démontrer que son activité constitue une telle limite raisonnable, il n'y a aucune violation de la *Charte*. Pour faire cette démonstration, le gouvernement doit établir a) qu'il poursuit un objectif « urgent et réel »; b) qu'il y a un lien logique entre la mesure adoptée et l'objectif poursuivi; c) que la mesure n'empiète pas sur les droits plus que nécessaire; et (d) qu'il y a proportionnalité entre la violation et l'objectif poursuivi.

(A) LE RESPECT DE LA VIE PRIVÉE

Il n'y a aucun article de la *Charte* qui protège spécifiquement le respect de la vie privée. Les constitutions de certains pays contiennent une telle clause, tout comme différents instruments internationaux sur les droits de la personne[73]. Au Canada cependant (comme aux États-Unis), les tribunaux ont reconnu que le respect de la vie privée était indirectement protégé par certaines dispositions de la Constitution.

Les principales dispositions sont l'article 7 qui garantit à chacun le droit à « la vie, à la liberté et à la sécurité de sa personne », et qui prévoit qu'il « ne peut être porté atteinte à ce droit qu'en conformité avec les principes de justice fondamentale », et l'article 8 qui garantit à chacun « le droit à la protection contre les fouilles, les perquisitions ou les saisies abusives ». La Cour suprême du Canada a affirmé dans plusieurs arrêts que ces dispositions incluent le droit au respect de la vie privée. La protection de ce droit est considérée comme essentielle à la dignité[74] et à la liberté humaine[75]. Parce que la communication de dossiers privés peut avoir des répercussions importantes sur l'intégrité psychologique du plaignant, la violation de sa vie privée peut aussi porter atteinte à la sécurité de sa personne[76]. La Cour a aussi affirmé qu'il « est normal que l'art. 8 de la *Charte* protège un ensemble

---

[72] *Loi constitutionnelle de 1982*, soir l'annexe B de la *Loi de 1982 sur le Canada*, (R.U.), 1982, ch. 11, art. 52.

[73] Voir p. ex. le *Pacte international relatif aux droits civils et politiques*, Haut Commissariat des Nations Unies aux Droits de l'homme, résolution 2200 A (XXI) du 16 décembre 1966 de l'Assemblée générale, article 17 (1) : « Nul ne sera l'objet d'immixtions arbitraires ou illégales dans sa vie privée, sa famille, son domicile ou sa correspondance, ni d'atteintes illégales à son honneur et à sa réputation ».

[74] *R. c. O'Connor*, [1995] 4 R.C.S. 411 p. 487, par le juge L'Heureux-Dubé ; *R. c. Dyment*, [1988] 2 R.C.S.. 417 p. 432, par le juge La Forest.

[75] *R. c. O'Connor, ibid.*, p. 484, par le juge L'Heureux-Dubé.

[76] *R. c. Mills*, [1999] 3 R.C.S. 668 par. 85. Voir aussi *Canadian AIDS Society v. Ontario* (1995), 25. O.R. (3d) 388 (Div. gén. Ont.) p. 396.

de renseignements biographiques d'ordre personnel que les particuliers pourraient, dans une société libre et démocratique, vouloir constituer et soustraire à la connaissance de l'État. Il pourrait notamment s'agir de renseignements tendant à révéler des détails intimes sur le mode de vie et les choix personnels de l'individu[77].

La décision de la Cour laisse aussi entendre notamment que cette protection devrait s'étendre aux renseignements médicaux. Ceux-ci sont normalement divulgués dans le cadre d'une relation de confiance entre le patient et le dispensateur de soins, et constituent donc des renseignements confidentiels. Dans un récent arrêt portant sur la protection des dossiers de consultation, la Cour suprême du Canada a confirmé que l'article 8 protège le respect du caractère privé de ces renseignements confidentiels, et préserve donc indirectement la relation thérapeutique[78].

Dans d'autres affaires concernant des échantillons de sang prélevés sans consentement ou utilisés à des fins autres que médicales dans une poursuite pénale, la Cour a statué que l'individu avait une attente raisonnable en matière de vie privée en partie en raison de son rapport de confiance avec le dispensateur de soins de santé[79].

Les violations du droit à la vie privée résultant d'une disposition législative ou d'une autre activité gouvernementale peuvent donc porter atteinte aux droits individuels garantis par la *Charte*. Le cas échéant, le gouvernement doit démontrer que cette atteinte est justifiée parce qu'elle satisfait aux critères énoncés plus haut. Dans le cas des droits protégés par l'article 7, il ne peut leur être porté atteinte qu' « en conformité avec les principes de justice fondamentale ».

(B) LES DROITS À L'ÉGALITÉ

En vertu du paragraphe 15(1) de la *Charte*, « la loi ne fait exception de personne et s'applique également à tous, et tous ont droit à la même protection et au même bénéfice de la loi, indépendamment de toute discrimination, notamment des discriminations fondées sur la race, l'origine nationale ou ethnique, la couleur, la religion, le sexe, l'âge ou les déficiences mentales ou physiques ».

Le paragraphe 15(2) prévoit une exception pour les lois, programmes ou activités « destinés à améliorer la situation d'individus ou de groupes défavorisés », permettant ainsi que des mesures de promotion sociale ou d'action positive soient prises sans porter atteinte à l'article 15.

Pour déterminer si une loi enfreint les dispositions de l'article 15, il faut répondre à trois questions fondamentales[80] :

a) La loi contestée (a) établit-elle une distinction formelle entre le demandeur et d'autres personnes en raison d'une ou de plusieurs caractéristiques personnelles, ou (b) omet-elle de tenir compte de la situation défavorisée dans laquelle le demandeur se trouve déjà dans la société canadienne, créant ainsi une différence de traitement réelle entre celui-ci et d'autres personnes en raison d'une ou de plusieurs caractéristiques personnelles ?

---

[77] *R. c. Plant*, [1993] 3 R.C.S. 281, p. 293.

[78] *R. c. Mills*, note 76, par. 79-82.

[79] *R. c. Dyment*, note 74; *R. c. Dersch*, [1993] 3 R.C.S. 768.

[80] *Law c. Canada (Ministre de l'Emploi et de l'Immigration)*, [1999] 1 R.C.S. 497, par. 3.

b) Le demandeur fait-il l'objet d'une différence de traitement fondée sur un ou plusieurs des motifs énumérés ou des motifs analogues ?

c) La différence de traitement est-elle discriminatoire en ce qu'elle impose un fardeau au demandeur ou le prive d'un avantage d'une manière qui dénote une application stéréotypée de présumées caractéristiques personnelles ou de groupe ou qui a par ailleurs pour effet de perpétuer ou de promouvoir l'opinion que l'individu touché est moins capable ou est moins digne d'être reconnu ou valorisé en tant qu'être humain ou que membre de la société canadienne, qui mérite le même intérêt, le même respect et la même considération ?

Il faut répondre par l'affirmative à ces trois questions pour être convaincu que la loi doit être qualifiée de discriminatoire.

Dans le contexte de la surveillance médicale, une loi qui exigerait, par exemple, la divulgation obligatoire de renseignements concernant un groupe de personnes en particulier (identifiées en fonction d'une maladie ou d'un autre facteur quelconque) pourrait être contestée au motif qu'elle serait discriminatoire à l'égard des membres de ce groupe. Une telle contestation devrait cependant établir que la distinction est fondée sur un des motifs énumérés (à l'article 15) ou sur des motifs analogues. On pourrait ainsi faire valoir qu'une distinction basée sur une certaine maladie ou état de santé constitue une discrimination fondée sur la déficience physique. Il n'existe pas de jurisprudence au Canada définissant clairement la nature ou la portée de la déficience physique[81]. Il est possible qu'un tribunal conclue qu'une telle distinction constitue une discrimination fondée sur la déficience physique ou un motif analogue à la déficience physique. Le demandeur devrait aussi établir que la différence de traitement était réellement discriminatoire dans le sens décrit à la troisième question. Cela serait possible si, par exemple, la maladie comportait un quelconque stigmate ou désavantage préexistant – improbable dans le cas du cancer en général, mais possible dans d'autres cas selon la catégorie définie dans la loi.

Si une loi est jugée discriminatoire, le gouvernement pourrait bien chercher à établir qu'elle est néanmoins justifiée en vertu de l'article premier comme nous avons déjà mentionné.

L'article 28 de la *Charte* stipule également que les droits mentionnés dans la *Charte* sont garantis également aux personnes des deux sexes, ce qui pourrait constituer un facteur si une loi ou une activité gouvernementale portait davantage atteinte au droit à la vie privée de l'un ou de l'autre sexe.

(C) LA LIBERTÉ D'EXPRESSION ET LA LIBERTÉ ACADÉMIQUE

Tout comme le droit au respect de la vie privée, la liberté académique n'est pas spécifiquement protégée par notre *Charte*. Cependant, elle peut être décrite comme un groupe de droits dont certains sont inclus dans la *Charte*. Par exemple, les libertés suivantes sont protégées par l'article 2 :

- la liberté de conscience et de religion ;
- la liberté de pensée, de croyance, d'opinion et d'expression, y compris la liberté de la presse et des autres moyens de communication ;
- la liberté de réunion pacifique ;
- la liberté d'association.

---

[81] Dans une récente affaire, il a été plaidé que l'infertilité constituait une déficience physique : *Cameron v. Nova Scotia (Attorney General)* (1999), 177 D.L.R. (4th) 611 ; [1999] N.S.J. No. 297 (QL). La Cour d'appel de la Nouvelle-Écosse a conclu que l'infertilité constituait effectivement une déficience au sens de la *Charte*, mais la permission d'en appeler de la décision devant la Cour suprême du Canada a été demandée.

Ces libertés pourraient être invoquées pour contester toute restriction relative à la publication ou à la diffusion des résultats, par exemple lorsque les données obtenues grâce à la surveillance médicale sont utilisées à des fins de recherche. La liberté d'expression peut également être invoquée à l'extérieur du contexte universitaire, puisqu'elle s'applique à tous les citoyens canadiens. La liberté d'expression s'entend aussi du droit de recevoir de l'information[82],. Il pourrait donc être plaidé, par exemple, que les personnes ont le droit de bénéficier des résultats d'un programme de surveillance comme les détails sur les taux de maladie, les facteurs de risque et d'autres renseignements de nature médicale. (Les lois sur l'accès à l'information sont bien sûr également pertinentes à cet égard).

La liberté de communiquer et de recevoir de l'information n'est évidemment pas absolue, et dans le contexte de la surveillance médicale, elle sera sans aucun doute limitée par le droit à la confidentialité des renseignements personnels. Il peut aussi y avoir d'autres raisons valables pour restreindre la diffusion des renseignements, comme des doutes quant à la fiabilité des données, au mode approprié de présentation des données au public, etc. Cependant, compte tenu de la protection accordée à la liberté d'expression dans la Constitution, il est important que ces restrictions soient justifiées comme étant des « limites raisonnables » en cas de contestation.

3.05 La législation pertinente à la surveillance du cancer

Nous présentons dans la présente section un aperçu des différents types de lois pertinentes à la surveillance du cancer au Canada. Une présentation plus détaillée du cadre législatif qui s'applique à la surveillance dans chaque province est donnée dans la prochaine section (section 4).

Dans chaque province ou territoire, il peut y avoir plusieurs lois et règlements différents qui s'appliquent à la surveillance médicale en général et à la surveillance du cancer en particulier:

Législation spécifique au cancer	Avec ou sans dispositions particulières touchant la tenue d'un registre.
Législation en matière de santé publique	La déclaration peut être requise seulement dans le cas de maladies transmissibles ou inclure d'autres maladies comme le cancer.
Législation sur l'accès à l'information et la protection des renseignements personnels (LAIPRP)	Portant sur l'accès à l'information et la protection des renseignements que possède le gouvernement. Les deux aspects peuvent faire l'objet d'une même loi ou de lois distinctes.
Législation concernant la protection des renseignements médicaux	Législation semblable à la LAIPRP mais portant spécifiquement sur les renseignements médicaux.
Autre législation en matière de respect de la vie privée	Par ex. une législation qui permet aux particuliers d'engager une poursuite pour atteinte à la vie privée, ou qui concerne la protection des renseignements personnels dans le secteur privé (projet de loi fédéral C-6).

[82] *Edmonton Journal c. Alberta (Procureur général)* [1989] 2 R.C.S. 1326 : « La liberté d'expression protège autant celui qui s'exprime que celui qui l'écoute » (le juge Cory, p. 1339).

Législation sur l'administration de la santé	La législation qui fixe par exemple les pouvoirs et les attributions des ministères de la santé (comme la *Loi sur le ministère de la Santé* du Canada) ou qui régit l'administration des programmes d'assurance-maladie des provinces peut aussi contenir des dispositions sur la confidentialité et l'accès à l'information.
La législation sur les statistiques de l'état civil et autres	La législation sur les statistiques de l'état civil exige que les décès soient déclarés et que des rapports médicaux soient rédigés précisant la cause du décès. La législation sur les statistiques autorise la collecte, l'analyse et la publication de statistiques de nature diverse. Les deux contiendront des règles touchant la communication des renseignements personnels.

Les provinces ont aussi des lois sur la santé et la sécurité au travail ou sur l'indemnisation des accidentés du travail qui peuvent s'appliquer au cancer ou exiger le signalement de certaines maladies professionnelles, y compris certains types de cancer[83]. Toutefois, il s'agit de lois distinctes que nous n'avons pas incluses dans notre analyse.

La plupart de ces catégories sont communes à toutes les provinces, certaines seulement ayant adopté des lois spécifiques au cancer, des lois portant sur la protection des renseignements médicaux ou d'autres types de lois en matière de respect de la vie privée.

De façon générale, ces lois visent l'un ou l'autre des objectifs suivants :

- Fixer les pouvoirs et les fonctions d'une organisation, comme le ministère de la Santé ou un organisme de lutte contre le cancer
- Voir à la création d'un registre
- Autoriser ou rendre obligatoire la collecte ou l'enregistrement de certains renseignements
- Autoriser ou rendre obligatoire la divulgation de certains renseignements et fixer des règles pour la déclaration obligatoire et l'accès à l'information à des fins de recherche ou autres.
- Exiger la confidentialité et interdire les divulgations non autorisées
- Dégager de toute responsabilité dans les cas de divulgations autorisées
- Permettre la conclusion d'ententes avec certains organismes, p. ex. d'autres gouvernements.

4.01 Analyse de la structure législative applicable à la surveillance du cancer

4.02 La législation canadienne sur la protection des renseignements personnels et médicaux

Presque toutes les provinces canadiennes ont adopté des lois afin de protéger les renseignements personnels détenus par le gouvernement ou l'un de ses organismes[84]. Trois provinces (le Manitoba,

[83] Voir p. ex. la *Occupational Health and Safety Act*, R.S.A. 1980, ch. O-2 et le *Chemical Hazards Regulation*, AR 393/88 en Alberta.

[84] Voir au tableau de l'annexe A les rubriques LAIPRP et Renseignements médicaux. L'Île-du-Prince-Édouard n'a aucune législation dans ce domaine, et Terre-Neuve n'a qu'une loi sur l'accès à l'information, mais aucune législation sur la protection des renseignements personnels.

la Saskatchewan et l'Alberta) ont aussi adopté des lois spécifiques aux renseignements médicaux. Jusqu'ici, le Québec est la seule province qui possède une législation protégeant les renseignements personnels dans le secteur privé. Le gouvernement fédéral a présenté un projet de loi (C-6) s'appliquant au secteur privé.

On trouvera dans la présente section un résumé des dispositions de la législation sur l'accès à l'information et la protection des renseignements personnels et de la législation sur les renseignements médicaux qui peuvent être pertinentes à la surveillance du cancer. Il y a lieu de noter que même si l'une ou l'autre de ces législations s'applique normalement à l'organisme de lutte contre le cancer ou au registre des tumeurs d'une province lorsqu'elles existent, il faut examiner la loi de chaque province pour déterminer exactement à quels organismes elles s'appliquent. En plus de l'organisme de lutte contre le cancer, d'autres organismes peuvent aussi être visés, par exemple les ministères de la santé, les centres hospitaliers et d'autres organismes gouvernementaux.

Dans la plupart des cas, les lois provinciales et fédérales sont très semblables quant à leur structure et leur contenu[85]. Les dispositions relatives à l'accès à l'information[86] définissent un droit d'accès à l'information (générale ou limitée aux renseignements personnels), fixent des limites à ce droit et en prescrivent les modalités d'exercice. En ce qui concerne les renseignements personnels, la personne intéressée a le droit de demander que des corrections soient apportées si celles-ci sont erronées. D'autres dispositions portent normalement sur la collecte, l'utilisation et la communication de l'information. Ces dispositions sont décrites plus en détail ci-dessous. Enfin, certaines dispositions traitent de la surveillance et des mesures d'application, autorisant un commissaire à la protection des renseignements personnels ou à l'accès à l'information, un ombudsman ou autre gardien de l'information à recevoir les plaintes et à faire enquête au sujet de violations présumées, à autoriser certaines activités et à prendre d'autres mesures.

4.02.1 Portée de la législation

La législation visant à protéger les renseignements personnels et médicaux comporte généralement deux types de dispositions qui en définissent la portée : la définition des personnes ou des organismes qui sont assujettis à la loi, et la définition des renseignements couverts par la loi.

La législation sur l'accès à l'information et la protection des renseignements personnels s'applique généralement aux organismes « publics » ou « gouvernementaux ». Pour savoir exactement quels organismes sont visés, notamment les établissements de soins de santé, il faut examiner la loi de chaque province. L'organisme de lutte contre le cancer provincial peut être inclus explicitement (en vertu de la loi en Alberta ou des règlements en Saskatchewan) ou implicitement (comme en Colombie-Britannique).

La législation sur la protection des renseignements médicaux s'applique aux « gardiens » de l'information ou aux « fiduciaires », ce qui comprend les ministères et les fonctionnaires du gouvernement, mais aussi les établissements de soins de santé, les dispensateurs de soins et les professionnels de la santé. Dans les trois lois sur la protection des renseignements médicaux, la

---

[85] Le Nouveau-Brunswick a adopté tout récemment sa *Loi sur la protection des renseignements personnels* mais elle n'est pas encore en vigueur. Certaines provinces ont des lois distinctes qui s'appliquent aux administrations municipales ou locales (la Saskatchewan et l'Ontario).

[86] Celles-ci peuvent être intégrées à la loi sur la protection des renseignements personnels ou faire l'objet d'une loi distincte, comme dans la législation fédérale.

fondation provinciale du cancer est explicitement incluse. (Dans le projet de loi ontarien, il n'y a aucune mention explicite d'Action Cancer Ontario mais l'organisme semble être inclus en tant qu'organisme de santé.)

Les définitions de « renseignements personnels » sont assez identiques :

- Nom, adresse et numéro de téléphone
- Race, origine nationale ou ethnique, couleur, religion ou convictions politiques, associations
- Âge, sexe, état civil et familial
- Empreintes digitales et groupe sanguin; parfois « caractéristiques héréditaires »
- Renseignements médicaux et antécédents, notamment sur les incapacités
- Scolarité, situation économique, antécédents criminels, antécédents professionnels
- Numéro d'identification, symbole ou autre signe particulier attribué au sujet

La législation sur la protection des renseignements médicaux définit en quoi consistent les renseignements médicaux personnels. Cette définition varie selon les différentes lois, mais comprend généralement les éléments suivants :

- Renseignements sur l'état de santé physique et mental de la personne
- Renseignements sur les soins de santé dispensés à la personne
- Renseignements sur la facturation
- Renseignements sur l'inscription (y compris le numéro de santé)
- Renseignements recueillis au cours de la prestation des soins de santé
- Renseignements concernant les dons d'organes ou de substances, y compris les renseignements provenant des tests ou examens effectués sur ces derniers.

La loi manitobaine inclut spécifiquement des renseignements d'ordre génétique.

Ce qui distingue le plus les définitions de renseignements personnels et de renseignements médicaux personnels, c'est leur aspect nominatif. Dans certains cas cette restriction n'apparaît pas dans la définition elle-même, mais fait l'objet d'autres dispositions (comme en Saskatchewan et en Alberta). Dans tous les cas cependant, ces lois s'appliquent uniquement aux renseignements concernant des personnes identifiables, et non à l'information de nature plus générale et anonyme.

4.02.2 La collecte des renseignements personnels

En vertu de la législation sur l'accès à l'information et la protection des renseignements personnels, la collecte de renseignements personnels ne peut se faire que si elle est autorisée par la loi et requise dans le cadre des programmes ou des activités de l'organisme qui les recueille. Au Nouveau-Brunswick, la loi exige que les fins pour lesquelles les renseignements sont recueillis soient identifiées et documentées, et celles-ci doivent se rapporter directement à une activité existante ou future de l'organisme intéressé. La législation sur la protection des renseignements médicaux limite la collecte de renseignements médicaux personnels à ceux qui sont nécessaires pour les fins prévues; certaines lois (comme la loi albertaine ou le projet de loi ontarien) stipulent que seuls les renseignements anonymes ou cumulatifs peuvent être recueillis à moins que les renseignements nominatifs soient nécessaires pour les fins poursuivies. La législation comporte aussi des dispositions spécifiques limitant la collecte des numéros de santé.

En règle générale, les renseignements personnels doivent être obtenus directement de la personne intéressée. Il y a des exceptions à la règle, par exemple si la personne a consenti à un autre mode de collecte ou si les renseignements pouvaient être communiqués à l'organisme en vertu des dispositions

de la loi relatives à la divulgation. Certaines lois contiennent des exceptions plus étendues, par exemple lorsque la collecte des renseignements est dans l'intérêt de la personne intéressée et qu'il est impossible de les obtenir directement ou qu'il y aurait alors un risque que les renseignements soient inexacts. La législation sur la protection des renseignements médicaux ajoute d'autres exceptions lorsque la collecte directe des renseignements est susceptible de causer un préjudice pour la santé ou la sécurité d'une personne. La *Health Information Act* de l'Alberta permet la collecte indirecte lorsque la collecte directe [Traduction] « n'est pas raisonnablement pratique ».

Les personnes intéressées doivent être informées des fins pour lesquelles les renseignements sont recueillis, et dans certains cas, d'autres détails doivent leur être fournis, comme la base juridique permettant la collecte ou le nom de la personne si l'on a des questions au sujet de la collecte.

4.02.3 UTILISATION DES RENSEIGNEMENTS

En vertu de la législation sur l'accès à l'information et la protection des renseignements personnels, les renseignements personnels (LAIPRP) peuvent être utilisés aux fins pour lesquelles ils ont été recueillis ou à des fins analogues, à d'autres fins si la personne intéressée y consent, ou à toute autre fin pour laquelle la loi en permet la divulgation.

Dans la législation sur la protection des renseignements médicaux, d'autres considérations s'appliquent. Les lois du Manitoba et de la Saskatchewan ainsi que le projet de loi de l'Ontario contiennent des dispositions semblables à celles que l'on retrouve dans la législation sur l'accès à l'information et la protection des renseignements personnels, mais autorisent aussi d'autres usages. La loi albertaine dresse simplement la liste des usages autorisés. Ces lois permettent que les renseignements médicaux personnels soient utilisés à plusieurs fins :

- Dispenser des soins de santé (Alberta)
- Déterminer ou vérifier l'admissibilité aux services de santé (Alberta)
- Fins liées à la discipline professionnelle (Alberta)
- Fournir une formation aux dispensateurs de soins de santé (Alberta)
- Fins autorisées par d'autres lois (Alberta, Manitoba)
- Fins de gestion interne (Alberta) ou d'administration (Ontario)
- Obtenir le paiement des services de santé (Saskatchewan)
- Fins prescrites par règlement (Saskatchewan)
- Rendre les renseignements anonymes (Saskatchewan)
- Prévenir ou réduire, lorsque nécessaire, une menace importante et immédiate à la santé ou à la sécurité physique ou mentale d'une personne ou du public (Manitoba)
- Participer à une procédure ou le gardien de l'information est susceptible d'être appelé comme partie ou comme témoin (Ontario)
- Faire des recherches, avec l'approbation d'un comité d'éthique (Alberta[87], Ontario)

---

[87] L'alinéa 27(1)*d*) de la loi de l'Alberta précise que les renseignements médicaux personnels peuvent servir à des fins de recherche :
[Traduction]

> (i) si le gardien de l'information a présenté une demande à un comité d'éthique conformément à l'article 49;
> (ii) si le comité d'éthique est convaincu du bien-fondé des questions mentionnées à l'alinéa 50(1)*b*);
> (ii.1) si le gardien de l'information s'est conformer ou s'est engagé à se conformer aux conditions, le cas échéant, formulées par le comité d'éthique, et
> (iii) lorsque le comité recommande d'obtenir le consentement des personnes à qui appartiennent les renseignements médicaux devant servir à des fins de recherche et que ce consentement a été accordé.

En Alberta, certains gardiens des renseignements médicaux (notamment la *Alberta Cancer Board*, les responsables locaux des services de santé, le ministère de la santé) peuvent aussi utiliser les renseignements médicaux personnels à des fins de planification et d'attribution des ressources, de gestion du système de santé, de surveillance en santé publique et d'élaboration des politiques en matière de santé. La loi du Manitoba permet aux organismes publics et aux établissements de soins de santé d'utiliser les renseignements pour exécuter, contrôler et évaluer les programmes de prestation ou de paiement des soins de santé, ou à des fins de recherche et de planification relativement à la prestation ou au paiement des soins de santé.

4.02.4 DIVULGATION DE L'INFORMATION

En vertu de la législation sur l'accès à l'information et la protection des renseignements personnels, les renseignements personnels peuvent normalement être divulgués avec le consentement de la personne intéressée, aux fins pour lesquelles les renseignements ont été recueillis ou à des fins analogues, ou pour certains autres buts précis. Les lois permettent la divulgation à des fins de recherche pourvu que certaines conditions soient respectées. La divulgation de renseignements nominatifs doit être nécessaire pour atteindre les buts poursuivis par la recherche. Certaines lois (comme celles du Manitoba et de l'Alberta) exigent que l'on tienne compte des inconvénients ou des avantages éventuels de la recherche. La personne ou l'organisme à qui les renseignements seront divulgués doivent consentir à certaines restrictions et obligations en ce qui concerne leur utilisation, leur sécurité et leur non-divulgation. Dans certains cas, les conditions sont explicitées plus en détail dans les règlements.

Les lois sur la protection des renseignements médicaux permettent la divulgation seulement du consentement de la personne intéressée ou tel que précisé dans une liste d'exceptions. Ces exceptions, assez nombreuses, incluent la divulgation requise pour dispenser les services de santé, poursuivre en justice, prévenir un danger à une autre personne ou pour contacter des amis et des parents. Chacune des lois contient aussi des dispositions distinctes concernant la divulgation de renseignements médicaux personnels à des fins de recherche. Ces dispositions varient dans une certaine mesure.

En Alberta, l'approbation d'un comité d'éthique est requise avant même que le chercheur puisse demander d'avoir accès aux renseignements. Si l'accès est accordé, il devra respecter les conditions recommandées par le comité d'éthique ou le gardien de l'information en signant un accord à cet effet. Les renseignements pourront alors lui être communiqués. Le chercheur pourra être tenu de payer pour la préparation et les copies des documents demandés et pour obtenir les consentements nécessaires, mais les frais ne peuvent pas dépasser le coût réel du service. Le consentement des personnes intéressées est requis avant que le chercheur puisse les contacter pour obtenir des renseignements supplémentaires.

En Saskatchewan, la loi permet à la personne agissant comme fiduciaire d'utiliser ou de divulguer des renseignements médicaux personnels à des fins de recherche, mais seulement *avec le consentement explicite des personnes intéressées* et à la condition que le projet de recherche ne soit pas contraire à l'intérêt public, qu'il ait été approuvé par un comité d'éthique de la recherche et que le chercheur ait conclu un accord quant à l'utilisation, la divulgation, la sécurité, et la destruction des renseignements. Si toutes ces conditions sont satisfaites *et* qu'il est raisonnablement impossible d'obtenir le consentement, alors le fiduciaire peut utiliser ou divulguer les renseignements médicaux personnels s'il est impossible d'atteindre les buts poursuivis par la recherche au moyen de renseignements préservant l'anonymat des personnes, si les renseignements nominatifs non requis pour la recherche sont éliminés et si, de l'avis du comité d'éthique, les avantages de la recherche l'emportent clairement sur les risques éventuels d'atteinte à la vie privée.

Au Manitoba, les renseignements médicaux personnels peuvent être divulgués pour mener à bien un projet de recherche en santé avec l'autorisation du comité sur la protection des renseignements médicaux (si les renseignements sont détenus par le gouvernement) ou par un comité d'examen de la recherche de l'établissement. L'autorisation peut être accordée si l'importance de la recherche l'emporte sur l'atteinte à la vie privée, s'il est impossible d'atteindre les buts de la recherche sans les renseignements nominatifs, s'il est déraisonnable ou peu pratique d'obtenir le consentement et si le projet contient des mesures suffisantes pour protéger le caractère confidentiel et la sécurité des renseignements, pour en assurer la destruction ou les rendre anonymes dès que possible. Un accord concernant l'utilisation, la non-divulgation et la protection des données est requis. Si la recherche exige que les intéressés soient contactés, leur consentement doit être obtenu au préalable à moins que les seuls renseignements divulgués soient leur nom et leur adresse.

Enfin, le projet de loi ontarien permet aux gardiens de l'information de divulguer les renseignements médicaux personnels à des fins de recherche si celle-ci ne peut raisonnablement atteindre ses objectifs autrement, si elle n'est pas contraire à l'intérêt public, si un comité d'éthique l'a approuvé lorsque requis par la loi ou l'organisme subventionnaire, et si le chercheur a conclu un accord spécifique.

4.02.5 AUTRES DISPOSITIONS PERTINENTES

La législation ou la réglementation sur l'accès à l'information et la protection des renseignements personnels exige que les organismes publics prennent des mesures raisonnables pour assurer la sécurité des renseignements personnels qu'ils possèdent ou dont ils ont la garde. Des règles précises peuvent être fixées par règlement. Il peut aussi y aussi des dispositions concernant la conservation et la destruction des dossiers. Les lois sur les renseignements médicaux personnels contiennent des règles semblables concernant la sécurité et la destruction des données.

Certaines lois contiennent des dispositions particulières concernant les fichiers électroniques et le couplage des données. Au Manitoba, la loi sur l'accès à l'information et la protection des renseignements personnels exige que toute proposition visant la comparaison ou le couplage des données ou toute demande de divulgation en masse de renseignements personnels soit approuvée par le responsable de l'organisme public, sur la recommandation d'un comité d'examen. La loi sur la protection des renseignements médicaux personnels de l'Alberta permet aux gardiens de l'information de procéder au couplage des renseignements médicaux personnels dont ils ont la garde, ou avec les données d'un tiers après qu'une évaluation des impacts sur le droit à la vie privée a été réalisée et présentée au commissaire pour commentaire. Si le couplage des données est à des fins de recherche, les dispositions relatives à la divulgation des renseignements à des fins de recherche doivent aussi être respectées. Le projet de loi de l'Ontario contient aussi des dispositions assez détaillées sur le couplage de fichiers, notamment des règles voulant qu'une évaluation des impacts soit soumise au commissaire et que les intéressés aient accès aux fichiers créés par le couplage de données.

En Saskatchewan, la loi sur la protection des renseignements médicaux personnels contient des dispositions sur les fichiers électroniques qui permettent aux intéressés de demander que leurs dossiers ne soient pas versés, on totalité ou en partie, sur le réseau info-santé de la province, ou que certains renseignements demeurent confidentiels. Les gardiens de l'information doivent informer les personnes intéressées s'ils ont conclu des ententes pour verser des renseignements les concernant sur le réseau info-santé. Une version antérieure de la loi albertaine contenait une disposition semblable[88]; la nouvelle loi exige le consentement pour la divulgation des renseignements par des moyens

[88] Projet de loi 30, *Health Information Protection Act*, 1ère sess., 24e Lég., Alberta, 1997, art 16.

électroniques. Ce consentement ne peut pas être limité (il permet la divulgation par tout gardien de l'information) mais il peut être révoqué.

La loi du Manitoba sur la protection des renseignements médicaux personnels interdit la vente de renseignements médicaux personnels (sous réserve de certaines exceptions relativement au transfert de propriété d'une pharmacie ou autre pratique professionnelle).

4.03 Structure législative pour la surveillance du cancer au Canada

La structure législative pour la surveillance du cancer au Canada varie considérablement selon les provinces ou territoires. Certaines provinces ont très peu de lois spécifiques en place, tandis que d'autres ont adopté des dispositions beaucoup plus détaillées.

On trouvera à l'annexe A un tableau des lois pertinentes dans chaque secteur de compétence au Canada. Ce qui suit est un résumé de la structure législative dans chaque secteur de compétence.

4.03.1 Le Yukon

Il n'y a pas de loi spécifique applicable au cancer ou à la surveillance du cancer dans les provinces et territoires suivants : le Yukon, le Québec, le Nouveau-Brunswick et l'Île-du-Prince-Édouard.

Il n'y a pas de loi spécifique applicable au cancer ou au registre du cancer au Yukon. Les dispositions relatives au signalement et à la surveillance contenues dans la législation en matière de santé publique ne visent que les maladies transmissibles. Le directeur général du régime d'assurance-hospitalisation et le directeur du régime d'assurance-santé ont le pouvoir, en vertu de la *Loi sur l'assurance-hospitalisation* et de la *Loi sur l'assurance-santé* respectivement, d' « effectuer des enquêtes et des recherches, et [d'] obtenir des statistiques à ces fins ». Les responsabilités du ministre, en vertu de la *Loi sur la santé,* sont d'identifier des indicateurs de santé, d'étudier les causes des problèmes de santé et les mesures possibles, de mener ou de parrainer la recherche relativement aux problèmes de santé, de recueillir des renseignements sur la santé et les services de santé et d'informer et d'éduquer les habitants du Yukon quant aux problèmes de santés.

La *Loi sur les statistiques de l'état civil* exige l'enregistrement des décès et la délivrance d'un certificat précisant la cause du décès selon la classification internationale. Le registraire a le droit de compiler, de publier et de diffuser les statistiques se rapportant aux enregistrements, y compris aux décès. Les renseignements sont confidentiels et leur accès est interdit aux personnes non autorisées, sauf en ce qui a trait aux statistiques. Le commissaire peut établir des règles pour désigner les personnes autorisées à avoir accès aux renseignements. Les dispositions de cette loi s'appliquent malgré la *Loi sur l'accès à l'information et la protection des renseignements personnels.*

Il n'existe pas de loi sur la protection des renseignements médicaux ou personnels au Yukon. La principale loi relative aux renseignements personnels est la *Loi sur l'accès à l'information et la protection des renseignements personnels.* La loi s'applique aux renseignements personnels, c'est-à-dire aux renseignements nominatifs concernant une personne, y compris les renseignements médicaux. Elle s'applique aux organismes publics, incluant les ministères, les bureaux, les commissions, les fondations, etc. Les dispositions de cette loi prévalent sur les autres lois sauf spécification contraire (p. ex. la *Loi sur les statistiques de l'état civil*). La loi comporte les dispositions habituelles donnant un droit d'accès à l'information (avec exceptions) et définissant les limites quant à la collecte des renseignements, leur utilisation et leur divulgation, incluant une disposition formelle pour la divulgation à des fins de recherche.

La *Loi sur la santé* contient une disposition établissant les droits des « clients » y compris le droit que leurs rapports avec un intervenant des services de santé et les renseignements sur leur traitement demeurent confidentiels. Cependant, ce droit n'empêche pas la divulgation nécessaire à un traitement approprié, lorsque la loi le permet ou l'exige, avec le consentement de la personne intéressée ou pour sa protection.

4.03.2 La Colombie-Britannique

Aucune loi distincte ne s'applique à la surveillance du cancer, mais la *Health Act* et un règlement connexe en fait expressément mention. L'article 9 de la *Health Act* permet à la société du cancer de Colombie-Britannique (*B.C. Cancer Agency*) de demander des renseignements ou des dossiers prescrits par règlement si la recherche médicale s'en trouve facilitée et si le public peut en bénéficier. Quand une demande est formulée, on doit y donner suite de la manière et aux moments requis, sous réserve des dispositions d'une autre loi. Lorsque les renseignements ont été reçus conformément à cet article, ils ne doivent pas être divulgués sauf à des fins de recherche médicale, de procédures judiciaires, ou conformément à un accord avec un gouvernement, un organisme gouvernemental ou un autre organisme à des fins de recherche médicale, ou bien encore afin de compiler des statistiques pour la recherche médicale. L'article prévoit une protection contre les poursuites pour tout acte ou omission réalisé de bonne foi. Un règlement établit les catégories précises de renseignements qui peuvent être demandés.

La *Health Act* prévoit aussi (art. 10) l'établissement d'un registre qui consigne et classe les anomalies congénitales, les affections génétiques ou les handicaps chroniques. Le registre peut demander des renseignements sur ces états pathologiques et la personne qui possède les renseignements ou en a la garde doit donner suite à la demande de la manière et aux moments requis. Les renseignements ne peuvent être divulgués que sous les mêmes conditions qui s'appliquent à l'organisme de lutte contre le cancer.

La *Health Act* est aussi la législation en matière de santé publique, mais les règles relatives à la déclaration ne s'appliquent qu'aux maladies transmissibles.

La Colombie-Britannique a une loi sur les statistiques de l'état civil (*Vital Statistics Act*) et une autre sur les statistiques en général (*Statistics Act)*. La *Vital Statistics Act* exige l'enregistrement des décès et la délivrance d'un certificat précisant la cause du décès selon la classification internationale. Elle permet la compilation, la publication et la diffusion des statistiques. Des dispositions en matière de confidentialité en interdisent la divulgation ou l'accès sauf pour des données statistiques qui n'identifient pas les personnes. Tous les dossiers, renseignements, etc. sont la propriété du gouvernement. La *Statistics Act* permet la collecte des statistiques, leur compilation, leur analyse, leur distribution, etc. et prévoit une assistance aux ministères qui gèrent ces activités. Les activités statistiques peuvent être coordonnées avec celles des services de statistiques d'autres gouvernements et il existe des dispositions quant à la divulgation de ces statistiques à Statistique Canada, ainsi que des accords avec Statistique Canada et d'autres organismes. Il existe une disposition en matière de confidentialité qui l'emporte sur les dispositions de la loi sur l'accès à l'information et la protection des renseignements personnels de cette province, et le directeur ainsi que les employés doivent prêter serment de discrétion.

La *Privacy Act* permet une action en responsabilité délictuelle sans preuve de dommages, lorsqu'il y a atteinte délibérée et injustifiée à la vie privée. La *Medicare Protection Act* requiert la confidentialité des renseignements permettant d'identifier le bénéficiaire ou le dispensateur de soins.

La Colombie-Britannique possède une loi sur l'accès à l'information et la protection des renseignements personnels qui s'applique à des organismes publics comme la société du cancer (*B.C. Cancer Society*) et d'autres organismes de soins de santé. Elle contient des dispositions sur l'accès, la collecte, l'utilisation et la divulgation des renseignements, y compris la divulgation à des fins de recherche. Les dispositions de cette loi ont préséance sur toute autre loi sauf indication contraire.

La société du cancer de la Colombie-Britannique a fourni une copie de sa Politique No. IV-D-30 « *Access to Cancer Registry Data* » (Accès aux données du fichier sur le cancer). La politique s'applique à [Traduction] « toutes les demandes traitées pour les bureaux d'enregistrement de la province, du pays ou de l'extérieur ». Elle stipule que les demandes d'accès seront traitées conformément aux dispositions de la loi sur l'accès à l'information et la protection des renseignements personnels de la province. Avant d'être autorisés à accéder aux renseignements nominatifs, les chercheurs doivent signer un accord stipulant que les données seront protégées conformément à l'article 35 de la loi sur l'accès à l'information et la protection des renseignements personnels ainsi qu'une entente de confidentialité.

La demande d'accès aux renseignements nominatifs contenus dans le fichier sur le cancer sert aussi d'entente de confidentialité si la demande est autorisée. Elle se réfère à la loi sur l'accès à l'information et la protection des renseignements personnels et contient une entente sur les mesures de confidentialité et de sécurité, un serment de discrétion, une révision de l'autorisation et une autorisation de l'agence sur le cancer de la Colombie-Britannique.

4.03.3 L'ALBERTA

L'Alberta a peut-être la législation la plus élaborée en ce qui concerne la surveillance du cancer. La partie 1.1 de la *Cancer Programs Act* traite de l'enregistrement des cas de cancer. Elle prévoit la création d'un fichier qui peut contenir des renseignements émanant de différentes sources spécifiques. Les renseignements contenus au fichier peuvent être utilisés à des fins précises et sont confidentiels. Il existe une obligation de signaler les cancers à déclaration obligatoire (conformément aux règlements) : les médecins et les laboratoires doivent fournir les renseignements prévus par les règlements. Le conseil peut aussi demander tout renseignement additionnel considéré nécessaire. Les médecins et le personnel de laboratoire sont dégagés de toute responsabilité lorsqu'ils fournissent les renseignements conformément à cet article. Le ministre ou le conseil peut obtenir une entente avec un gouvernement ou toute personne pour la divulgation des renseignements du bureau d'enregistrement ; cette entente doit préciser que les renseignements divulgués doivent demeurer confidentiels. La loi stipule aussi quand et à qui les renseignements contenus au fichier peuvent être divulgués. Toute autre divulgation est interdite et la divulgation ou l'accès non autorisé constitue une infraction.

L'Alberta a peut-être l'ensemble de lois le plus élaboré en ce qui concerne la surveillance du cancer.

Le règlement sur les programmes de cancer (*Cancer Programs Regulation*) définit les cancers à déclaration obligatoire comme étant [Traduction] « la liste de toutes les tumeurs malignes, in situ ou métastatiques de la Classification internationale des maladies. Oncologie mise à jour et publiée par l'Organisation mondiale de la santé ». Le règlement prévoit aussi la création d'un registre et donne la liste des renseignements devant être déclarés par les médecins et les laboratoires.

La loi albertaine sur l'assurance-maladie (*Alberta Health Care Insurance Act*) contient un article de portée générale sur la confidentialité et un paragraphe qui permet la divulgation des renseignements, notamment au bureau du cancer de l'Alberta (*Alberta Cancer Board*), à la condition que la demande

de renseignements soit faite par écrit, que les renseignements soient nécessaires et qu'ils relèvent de la compétence du bureau. Aux termes du règlement sur l'assurance-maladie, les médecins qui présentent une demande de rémunération pour le diagnostic ou le traitement d'un cancer doivent communiquer à intervalles réguliers des renseignements relativement à leurs demandes au bureau du cancer de l'Alberta en utilisant les formulaires prévus à cet effet.

La loi sur la santé et sécurité au travail (*Occupational Health and Safety Act*) et le règlement sur les produits chimiques dangereux (*Chemical Hazards Regulation*) contiennent aussi des obligations en matière de déclaration qui visent certaines formes de cancer. Les dispositions de la loi sur la santé publique (*Public Health Act*) relatives aux maladies à déclaration obligatoire ne s'appliquent qu'aux maladies transmissibles, mais il existe aussi une disposition qui permet au médecin hygiéniste en chef de demander, par écrit, la déclaration de toute maladie lorsque celle-ci doit faire l'objet d'une surveillance.

La loi sur les hôpitaux (*Hospitals Act*) contient une disposition de confidentialité, mais celle-ci ne s'applique pas au registre des cancers (en vertu d'une disposition de la loi sur les programmes de lutte contre le cancer (*Cancer Programs Act*)).

La loi sur les statistiques de l'état civil (*Vital Statistics Act*) rend obligatoire l'enregistrement des décès et la délivrance d'un certificat médical précisant la cause du décès selon la classification internationale. Elle autorise aussi la publication de données statistiques, mais interdit la communication de tout autre renseignement. Tous les dossiers sont la propriété de la Couronne. La loi sur le bureau de la statistique (*Statistics Bureau Act*) définit les attributions du bureau de la statistique de l'Alberta, permet des ententes avec n'importe quel ministère fédéral pour la collecte, la transmission et l'échange de renseignements ou de statistiques, et exige la confidentialité. Il est interdit de publier des statistiques qui permettraient d'identifier des personnes.

La loi albertaine sur l'accès à l'information et la protection des renseignements personnels (*Freedom of Information and Protection of Privacy Act*) s'applique aux organismes de soins de santé depuis 1998. Elle contient les dispositions habituelles pour l'accès, la collecte, l'utilisation et la divulgation des renseignements. Une nouvelle loi, la *Health Information Act*, a été adoptée en décembre 1999 et doit être promulguée plus tard cette année. Ces deux lois visent le bureau du cancer de l'Alberta (*Alberta Cancer Board*), mais sont subordonnées à la *Cancer Programs Act* et à ses règlements qui ont préséance. La *Health Information Act* contient une série de dispositions identiques à celles que l'on retrouve dans la loi sur l'accès à l'information et la protection des renseignements personnels, mais aussi quelques dispositions additionnelles spécifiques aux renseignements médicaux, notamment des dispositions plus étendues visant la divulgation à des fins de recherche ou la divulgation aux autres gardiens de l'information, ainsi que des dispositions sur la comparaison des données et la divulgation électronique. Cette loi exige que les responsables collectent, utilisent et divulguent le moins de renseignements possible et de la façon la plus anonyme qu'il soit pour atteindre les buts recherchés.

4.03.4 La Saskatchewan

L'enregistrement des cas de cancer en Saskatchewan est régi par la loi sur la Fondation du cancer (*Cancer Foundation Act*). La Fondation doit conserver un registre des patients, définis comme étant les personnes « atteintes de cancer ». Les médecins, les dentistes et les administrateurs des hôpitaux ont l'obligation de fournir à la Fondation tout renseignement qu'elle leur demande. La Fondation peut adopter des règlements quant à l'enregistrement des patients, mais il semble qu'aucun règlement de ce genre n'existe.

Les dispositions courantes de la loi sur la santé publique de 1994 (*Public Health Act, 1994*) ne s'appliquent qu'aux maladies transmissibles, mais le ministre peut aussi ordonner qu'un décès, une blessure, un symptôme, un syndrome ou une maladie soit déclaré.

Le ministre de la Santé a la responsabilité d'enquêter sur les causes d'une maladie, de recueillir et de diffuser les renseignements et les statistiques sur les questions de santé.

Actuellement, la Fondation du cancer est assujettie à la loi sur l'accès à l'information et la protection des renseignements personnels visant les autorités locales (*Local Authorities Freedom of Information and Protection of Privacy Act*), et d'autres organismes publics seraient également assujettis soit à cette loi, soit à la loi sur l'accès à l'information et la protection des renseignements personnels (*Freedom of Information and Protection of Privacy Act*). Cependant, une nouvelle loi sur la santé, la *Health Information Protection Act*, a été votée en 1999, bien qu'elle ne soit pas encore en vigueur. Les administrateurs visés par la *Health Information Protection Act* comprendront ceux de la Fondation du cancer. La Saskatchewan a aussi une *Privacy Act* qui permet les actions en responsabilité délictuelle pour atteinte à la vie privée.

Les lois sur le ministère de la santé (*Department of Health Act*) et sur l'assurance-maladie de la Saskatchewan (*Saskatchewan Medical Care Insurance Act*) contiennent des dispositions en matière de confidentialité. La loi sur l'assurance-maladie permet la divulgation de renseignements à la Fondation du cancer.

La *Statistics Act* permet au directeur de recueillir, de compiler, d'analyser et de publier des statistiques et de collaborer avec des ministères du gouvernement ou de les aider pour ces activités. Le personnel prête serment de confidentialité sauf en ce qui concerne les divulgations autorisées ou pour partager des renseignements, par exemple avec Statistique Canada. La *Vital Statistics Act, 1995* contient des dispositions sur l'enregistrement des décès et des causes de décès conformément au Manuel de la classification statistique internationale des maladies, traumatismes et causes de décès. Les renseignements obtenus en vertu de cette loi doivent demeurer confidentiels sauf pour la divulgation de statistiques qui n'identifient pas les personnes.

La Fondation du cancer a fourni des exemplaires de deux de ses politiques sur l'accès à l'information : la politique no. DS-01 sur les renseignements à des fins de recherche et de statistique pour les employés et la politique no. DS-02 pour les non-employés. La première s'applique à l'accès aux données du registre par les employés de la Fondation à des fins de recherche, mais non pour des buts cliniques ou administratifs ; la deuxième politique s'applique à tous ceux qui ne travaillent pas à la Fondation. Si un employé désire obtenir des renseignements nominatifs, il doit présenter une demande écrite expliquant la nature de la recherche ou la raison de la demande. En vertu des deux politiques, les données statistiques [Traduction] « seront fournies sans restriction à condition qu'elles ne contiennent pas de renseignements permettant d'identifier une personne ». Si des renseignements nominatifs sont demandés, le directeur des services de données, en collaboration avec le directeur de l'épidémiologie du cancer et le(s) directeur(s) de la clinique décideront s'il y a lieu d'accéder à la demande. En vertu de la politique DS-02, une personne qui n'est pas un employé à qui l'on donne accès à des données doit signer un contrat qui inclut les garanties suivantes :

I. Les renseignements seront conservés de façon sécuritaire et l'accès en sera limité aux personnes concernées.
II. Les renseignements ne seront pas utilisés à d'autres fins que celles pour lesquelles une autorisation a été donnée.
III. Les renseignements ne seront pas dupliqués à d'autres fins.
IV. Les renseignements seront détruits ou rendus une fois que l'étude sera terminée.

V. Aucun des rapports de recherche ou aucune publication ne contiendra des renseignements nominatifs.
VI. Des copies des rapports ou des publications seront à la disposition de la Fondation du cancer de la Saskatchewan.
VII. Chaque rapport ou publication devra faire mention de la source des données.
VIII. Toute autre garantie appropriée.

Lorsqu'un patient doit être contacté par des chercheurs qui ne sont pas des employés de la Fondation, celle-ci doit obtenir son autorisation écrite du patient avant de divulguer les renseignements.

La politique DS-02 contient aussi une disposition sur le financement et les coûts; en général, il incombe aux projets bénéficiant d'une subvention d'assumer les frais engagés pour mener à bien le projet.

4.03.5 LE MANITOBA

La *Loi sur la Fondation de traitement du cancer et de recherche en cancérologie* définit la mission de la Fondation, qui comprend la recherche et le signalement approprié des cas de cancer ainsi que l'enregistrement et la compilation des données relatives au cancer.

Les exigences relatives au signalement sont fixées dans les règlements pris en application de la *Loi sur la santé publique*. Les règlements incluent les cancers ou les tumeurs malignes dans la liste des maladies à déclaration obligatoire, en plus des maladies transmissibles énumérées. Une disposition particulière exige que les professionnels de la santé signalent « sans délai » les cancers ou tumeurs malignes et ce, sur le formulaire prévu par les règlements. Ce formulaire est adressé au bureau d'enregistrement de la Fondation. De plus, tout décès dû à une maladie à déclaration obligatoire doit être signalé au directeur ou au médecin-chef par le médecin traitant ou par l'hôpital. Les cas de maladies à déclaration obligatoire découverts à la suite d'une biopsie ou d'une autopsie doivent aussi être signalés. Le médecin-chef doit tenir un fichier des signalements reçus et faire suivre les renseignements au directeur dans un délai de 24 heures. En vertu de cette loi, tout défaut de se conformer à la loi ou à ses règlements constitue une infraction passible d'une amende pouvant atteindre 5 000 $ ou de trois mois d'emprisonnement. La *Loi sur la santé publique* contient aussi une interdiction de vendre des produits biologiques obtenus gratuitement ou par l'intermédiaire du ministre.

La *Loi sur le ministère de la Santé* autorise aussi le ministre à recueillir et à divulguer des renseignements et des statistiques en matière de santé. La *Loi sur les statistiques* donne au bureau l'autorisation de recueillir, de compiler, d'analyser, de résumer et de publier des statistiques et de collaborer avec des ministères du gouvernement à ces fins. Le directeur et les employés doivent prêter serment de discrétion ; de plus, l'accès non autorisé et la divulgation sont interdits. Il est possible de partager les renseignements avec d'autres ministères, Statistique Canada ou d'autres, sur consentement.

La *Loi sur les statistiques de l'état civil* exige l'enregistrement des décès et la délivrance d'un certificat précisant la cause du décès conformément à la Classification statistique internationale des maladies, traumatismes et causes de décès. L'accès aux renseignements autres que les données statistiques est interdit sauf à des fins de recherche ou de statistiques avec le consentement du directeur. Le directeur peut fournir les renseignements pour des recherches de bonne foi ou à des fins statistiques lorsque les buts poursuivis ne peuvent raisonnablement être atteints en l'absence de renseignements nominatifs et lorsqu'un engagement écrit de non-divulgation a été donné. Tous les dossiers sont la propriété de la Couronne.

Bien que le Manitoba ait une *Loi sur l'accès à l'information et la protection de la vie privée*, la *Loi sur les renseignements médicaux personnels*, en vigueur depuis 1997, s'applique aux renseignements médicaux personnels aux mains des personnes agissant comme « fiduciaires », notamment les professionnels de la santé, les établissements de santé, les organismes publics ou les services de santé. La Fondation est considérée comme un établissement de santé. Un règlement pris en application de cette loi contient des dispositions sur les politiques de sécurité, les mesures de protection pour les renseignements électroniques, l'accès par les employés et les serments de confidentialité des employés. La *Loi sur la protection de la vie privée* permet une action en responsabilité délictuelle pour atteinte à la vie privée. Cette loi s'applique indépendamment de toute autre et a préséance même si elle peut être invoquée comme moyen de défense si le défendeur a agi sous l'autorité d'une autre loi.

La Fondation de traitement du cancer et de recherche en cancérologie du Manitoba, maintenant connue sous le nom de *CancerCare Manitoba*, possède un formulaire pour les demandes de renseignements figurant dans le registre, lequel contient une section sur les autorisations à obtenir auprès des comités de déontologie et une entente de conformité à la politique de divulgation des renseignements. Les demandeurs doivent décrire les mesures qu'ils prendront pour protéger les renseignements et en disposer après usage. Des exemplaires des rapports produits doivent être fournies pour vérification avant leur publication. Il existe aussi une « entente de divulgation des renseignements médicaux personnels à des fins de recherche » qui contient des dispositions sur l'utilisation future des renseignements, la non-divulgation, la conservation, la remise ou la destruction des données ou des renseignements nominatifs qu'elles contiennent, l'interdiction de publier des renseignements nominatifs, l'obligation de soumettre les articles de recherche avant et après leur publication, ainsi que l'obligation d'indiquer les sources des données contenues dans toute publication. Les employés et les autres personnes associées à *CancerCare Manitoba* doivent aussi signer un engagement de non-divulgation des renseignements médicaux personnels.

La Fondation a adopté une série de politiques dans son Manuel des politiques et procédures administratives qui met en application certaines dispositions de *la Loi sur les renseignements médicaux personnels*. Un document daté de février 1998 intitulé *Manitoba Cancer Care Network Personal Health Information Policies and Procedures* (Politiques et procédures en matière de renseignements médicaux personnels du réseau manitobain de lutte au cancer) vise à ce que le système informatique mis au point par le MCCN soit conforme à la *Loi sur les renseignements médicaux personnels*.

4.03.6 L'Ontario

En Ontario, la Fondation sur le traitement du cancer et la recherche, appelée maintenant Action Cancer Ontario (ACO), est régie par la *Loi sur le cancer*. Cette loi établit la mission d'ACO, y compris la déclaration des cas, l'enregistrement et la compilation des données et la sensibilisation du public. ACO peut conclure des ententes pour mener à bien sa mission. La loi exige que les renseignements et les rapports fournis par ACO demeurent confidentiels et protège les praticiens ou les hôpitaux qui fournissent des renseignements à ACO contre les poursuites.

La législation en matière de santé publique (*Loi sur la protection et la promotion de la santé*) ne rend pas obligatoire la déclaration des cas de cancer. La loi précise que la prévention et la lutte au cancer constituent l'une des fonctions des conseils de santé, mais ne mentionne pas expressément le signalement ou la surveillance.

ACO est un des organismes autorisés, en vertu de la *Loi de 1991 sur le contrôle des cartes Santé et des numéros de cartes Santé* et ses règlements, à recueillir ou à utiliser les numéros de cartes santé à des fins reliées à des recherches en matière de santé ou à des études épidémiologiques.

En Ontario, la Fondation sur le traitement du cancer et la recherche, appelée maintenant Action Cancer Ontario (ACO), est régie par la *Loi sur le cancer*.

En vertu du règlement sur la gestion des hôpitaux (pris en application de la *Loi sur les hôpitaux publics*), il existe une disposition de portée générale en matière de confidentialité, mais les hôpitaux doivent fournir, à la demande du ministre, des renseignements et des radiographies tirés des dossiers médicaux à ACO et à quiconque en fait la demande dans le but de recueillir, d'organiser et d'analyser les renseignements et les données. Un règlement pris en application de la *Loi sur les établissements de santé autonomes* permet aussi que l'on fournisse des renseignements à ACO, mais il semble que cela ne s'applique qu'aux renseignements autres que nominatifs.

La *Loi sur le ministère de la santé* autorise le ministre à entreprendre, promouvoir, diriger et maintenir des programmes de recherche, ainsi qu'à recueillir et publier des renseignements et des statistiques sur des questions de santé. En vertu de la *Loi sur la statistique*, un ministre autorisé par le Lieutenant gouverneur en conseil peut recueillir, compiler, analyser et publier des statistiques et conclure des ententes avec d'autres gouvernements et organismes à ces fins. Quiconque recueille des statistiques doit prêter serment de discrétion et la divulgation des renseignements est interdite sans autorisation. La *Loi sur les statistiques de l'état civil* exige l'enregistrement des décès, et tous les décès enregistrés doivent être classés par le Conservateur des actes de l'état civil. La loi permet la publication des statistiques qui n'identifient pas les personnes.

L'Ontario possède une *Loi sur l'accès à l'information et la protection de la vie privée*, mais cette loi ne s'applique pas pour l'instant à ACO. Un projet *de loi sur la protection des renseignements médicaux personnels* a été publié en 1997 mais aucune loi de ce type n'a encore été adoptée en Ontario.

Les renseignements disponibles sur le site Internet d'ACO[89] confirment que le cancer n'est pas une maladie à déclaration obligatoire en Ontario, mais qu'ACO maintient un registre des cas de cancer en vertu des pouvoirs que lui confère la loi (la *Loi sur le cancer*). Le fichier est une banque de données informatisée contenant des renseignements sur tous les résidents de l'Ontario pour lesquels on a récemment diagnostiqué un cancer ou qui sont morts d'un cancer. Les données proviennent en majorité des registres des congés des hôpitaux, des rapports de pathologie, des dossiers des patients des établissements de traitement du cancer, et des certificats de décès. Les renseignements sont régulièrement versés dans le registre canadien du cancer (Statistique Canada), à la division de santé publique du ministère de la Santé et à des organisations internationales.

ACO possède un manuel de procédures pour l'accès aux renseignements du registre ontarien du cancer à des fins de recherche qui établit des critères identiques à ceux de la *Loi sur l'accès à l'information et la protection de la vie privée* (LAIPVP) afin de permettre l'accès aux renseignements médicaux personnels à des fins de recherche. On peut remarquer que même si ACO n'est pas régi par la LAIPVP, l'organisme pourrait bientôt être assujetti à une loi similaire et qu'un certain nombre de

[89] http://www.cancercare.on.ca/french/home.html

ses données proviennent d'organismes qui sont régis par la LAIPVP. Le manuel de procédures porte sur divers types de demandes de renseignements confidentiels.

Lorsqu'une demande d'accès aux renseignements contenus dans le registre ontarien du cancer est présentée à des fins de recherche, le demandeur reçoit un document des procédures à suivre, une demande et une entente de recherche, une entente de confidentialité, un serment de confidentialité et une entente sur les coûts.

4.03.7 Le Québec

Il n'existe pas de lois qui traite particulièrement de la surveillance du cancer au Québec. La *Loi sur la protection de la santé publique* contient des exigences de déclaration pour des maladies prescrites, mais celles-ci ne comprennent pas le cancer pour l'instant. Le ministère de la Santé et des Services sociaux est habilité à rechercher, à recueillir et à publier des renseignements en matière de santé en vertu de diverses lois ; les régies régionales et le directeur de la santé publique ont aussi le même pouvoir en vertu de la *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, ce qui comprend la santé publique et des fonctions de surveillance.

La *Loi sur la protection de la santé publique* exige que toute personne qui dirige un laboratoire, une banque d'organes ou de tissus soit titulaire d'un permis délivré par le ministre de la Santé. La même loi précise les exigences concernant les certificats de décès.

Le Québec possède la législation la plus complète au Canada en matière de protection de la vie privée. En plus de la *Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels*, qui s'applique aux organismes publics, y compris aux ministères et organismes du gouvernement et aux établissements de santé, le Québec est la seule province à avoir une *Loi sur la protection des renseignements personnels dans le secteur privé*. La *Charte des droits et libertés de la personne* du Québec stipule aussi que « toute personne a droit à la sauvegarde de sa dignité, de son honneur et de sa réputation », « au respect de sa vie privée » et « au respect du secret professionnel ». De plus, la loi stipule que «toute personne tenue par la loi au secret professionnel... ne [peut], même en justice, divulguer les renseignements confidentiels qui leur ont été révélés en raison de leur État ou profession, à moins qu'ils n'y soient autorisés par celui qui leur a fait ces confidences ou par une disposition expresse de la loi ».

Les lois sur l'administration de la santé, comme la *Loi sur l'assurance-hospitalisation* et la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* contiennent aussi des dispositions sur la confidentialité et la divulgation de l'information. La *Loi sur les services de santé et les services sociaux* protège la confidentialité des renseignements médicaux en exigeant le consentement explicite de la part du patient pour leur divulgation. De plus, le *Code de déontologie des médecins* s'applique aux médecins, qu'ils exercent à l'hôpital ou en pratique privée, et constitue un règlement pris en application de la loi. Les dossiers médicaux qui se trouvent dans le bureau d'un médecin en pratique privée sont assujettis au Code des professions qui exige que tous les ordres professionnels se dotent d'un code de déontologie. La *Loi médicale* précise qu'un médecin ne peut être contraint de déclarer ce qui lui a été révélé à raison de son caractère professionnel. Ces lois renforcent l'article 9 de la *Charte* québécoise quant au caractère quasi constitutionnel du secret professionnel. Enfin, l'article 35 du *Code civil* du Québec, adopté en 1994, précise que toute personne a droit au respect de sa réputation et de sa vie privée et fournit un recours aux patients qui auraient été lésés par suite d'un traitement reçu ailleurs que dans un hôpital public.

En matière de recherche, y compris les recherches de dossiers, le consentement doit être donné librement, par écrit et en toute connaissance de cause, en vertu du *Code Civil* et des récentes

modifications apportées à la *Loi sur les services de santé et les services sociaux*. Un tel consentement n'est valide que durant la période approuvée par le comité d'éthique. Une exception à cette règle est prévue permettant au directeur des services professionnels d'autoriser l'accès aux renseignements sans le consentement du patient, conformément à la *Loi sur l'accès à l'information détenue par des organismes publics*. Le chercheur devra alors établir que :

(1) l'utilisation prévue n'est pas frivole et les fins poursuivies ne peuvent pas être atteintes autrement ; et que

(2) les renseignements nominatifs seront utilisés de manière à assurer la confidentialité.

Ces restrictions additionnelles entourant l'autorisation requise par le comité d'éthique et les limites de temps ont été imposées récemment (janvier 2000) à la suite d'une affaire où un chercheur à qui on avait donné accès à des dossiers médicaux a voulu utiliser à nouveau les dossiers du patient plusieurs années plus tard[90].

Le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec a publié un document[91] qui décrit le fonctionnement du fichier, le transfert des données au Registre canadien du cancer et les règles du Fichier des tumeurs. Un autre guide du Ministère porte sur l'accès aux données nominatives conformément à la *Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels*.

Les hôpitaux versent au fichier les renseignements concernant les diagnostics de cancer lorsqu'il y a hospitalisation ou chirurgie d'un jour[92]. Les hôpitaux sont en principe tenus de déclarer les cas, même si aucune loi ou règlement ne l'exige[93]. Des ententes interprovinciales d'échange de renseignements permettent de recueillir des renseignements sur les résidents du Québec traités à l'extérieur du Québec. Il est prévu de verser au fichier des données sur les malades externes et des renseignements provenant des laboratoires, ainsi que des statistiques démographiques (décès) et des renseignements sur l'assurance-maladie[94]. Actuellement, seule l'information sur le siège primitif du cancer est inscrite au fichier, et aucune information sur l'évolution de la maladie ou sur le traitement n'est recueillie, bien que l'on envisage de le faire[95].

---

[90] *Parent c. Maziade*, [1998] A.Q. no. 1867 (C.A. Qué.). Dans cette affaire, suite à la fusion de deux hôpitaux, les dossiers avaient été déplacés et le nouveau directeur des services professionnels estimait que le consentement n'était plus valide. La Cour d'appel du Québec a statué que la confidentialité était « relative » et existait au profit du patient. Comme la recherche en question visait notamment à déterminer la cause de la propension à la psychose maniaco-dépressive et à la schizophrénie, le chercheur avait besoin d'accéder aux dossiers pour établir les liens familiaux.

[91] Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, *Fichier des tumeurs du Québec (Système J665)* (Québec, PQ: Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, 1998).

[92] *Ibid.*, p.2.

[93] Renseignement confirmé par une lettre de Michel Beaupré, responsable du Fichier des tumeurs du Québec, à Barbara von Tigerstrom, Health Law Institute, université de l'Alberta (27 janvier 2000).

[94] *Fichier des tumeurs du Québec*, note 91, p. 2.

[95] *Ibid.*, p. 1.

4.03.8 Le Nouveau-Brunswick

Il n'existe aucune loi particulière sur le cancer au Nouveau-Brunswick. La *Loi sur la santé publique* permet l'adoption de règlements sur la déclaration obligatoire de maladies, de blessures et de facteurs de risque, mais le cancer ne fait pas partie des maladies à déclaration obligatoire à l'heure actuelle.

Un règlement pris en application de la *Loi hospitalière* exige que les renseignements demeurent confidentiels, sauf dans certaines circonstances, dont les recherches scientifiques autorisées, permettant leur divulgation sur l'ordre du Ministre ou à la demande écrite d'une personne désignée par le Ministre. La *Loi sur le paiement des services médicaux* contient une disposition similaire exigeant la confidentialité des renseignements sous réserve des exceptions prévues à la loi, notamment les renseignements qui ne sont pas nominatifs ou des renseignements nominatifs divulgués à des organismes désignés à des fins de recherches médicales ou d'études épidémiologiques.

L'Agence de la statistique du Nouveau-Brunswick a le pouvoir, en vertu de la *Loi sur la statistique*, de recueillir, compiler, analyser, etc. des renseignements statistiques et de collaborer avec les autres ministères et organismes du gouvernement à de telles fins. Le directeur et les employés doivent prêter serment de discrétion et les renseignements doivent demeurer confidentiels sauf quand la loi en permet la divulgation. Le ministre peut conclure des ententes avec Statistique Canada et d'autres organismes pour recueillir et partager des renseignements.

La Loi sur les statistiques de l'état civil exige l'enregistrement des décès et la délivrance d'un certificat stipulant la cause des décès. Contrairement à d'autres provinces, la loi et les règlements du Nouveau-Brunswick ne font pas référence au Manuel de la classification statistique internationale des maladies, traumatismes et causes de décès. Les renseignements sont confidentiels, mais la publication de données statistiques est permise.

Le Nouveau-Brunswick n'avait pas de loi sur la vie privée, mais a plutôt eu recours à un code de pratique; cependant, une nouvelle *Loi sur la protection des renseignements personnels* devrait entrer en vigueur au printemps de l'an 2000. Cette loi oblige les organismes publics à se conformer au Code de pratique statutaire. Le Code est basé sur le Code type de l'association canadienne de normalisation[96]. Les normes adoptées par le ministère de la Santé et des Services communautaires du Nouveau-Brunswick[97] sont basées sur les lignes directrices de la *Canadian Organization for Advancement of Computers in Health* (COACH)[98]. Il existe aussi une *Loi sur le droit à l'information* qui donne le droit à l'accès aux renseignements sur des questions d'intérêt public, mais exclut les renseignements personnels.

4.03.9 L'Île-du-Prince-Édouard

Il n'existe aucune loi particulière sur le cancer, mais le cancer (« tumeur maligne ») est une maladie à déclaration obligatoire en vertu de la loi sur la santé publique (*Public Health Act*) et de ses règlements. Toute incidence doit être déclarée au médecin-chef. Le département d'oncologie de

---

[96] Association canadienne de normalisation, Code type sur la protection des renseignements personnels, CAN/CSA-Q830-96 (Etobicoke, Ontario : Association canadienne de normalisation, 1996).

[97] Conversation téléphonique avec Valerie Haggerman, ministère de la Santé et des Services communautaires, (28 février 2000).

[98] Canadian Organization for Advancement of Computers in Health, *Security and Privacy Guidelines for Health Information Systems* (Edmonton, Alberta: Healthcare Computing and Communications Canada, Inc., 1995).

l'hôpital Queen Elizabeth Hospital maintient un registre des cancers. Les nouveaux cas de cancers primitifs y sont enregistrés et codés selon le Manuel de la classification statistique internationale des maladies, traumatismes et causes de décès. Les données sur la mortalité proviennent des certificats de décès[99].

La *Public Health Act* autorise également le ministre à mener à bien et à favoriser la collecte des données, l'analyse des problèmes de santé et les programmes d'éducation, de recherche et d'information reliés à la maladie et à la santé publique. Cette loi exige que les renseignements soient tenus confidentiels par les employés, mais permet la divulgation de rapports ou de compilations de statistiques, ou d'autres renseignements d'intérêt public, dans la mesure où les renseignements médicaux nominatifs ne sont pas divulgués.

En vertu de la loi sur l'assurance-hospitalisation (*Hospital and Diagnostic Services Insurance Act*) et de la loi sur l'assurance-maladie (*Health Services Payment Act*), la régie de la santé et des services communautaires (*Health and Community Services Agency*) de l'Île-du-Prince-Édouard (autrefois la commission des hôpitaux et des services de santé (*Hospital and Health Services Commission*)) a le pouvoir de mener des enquêtes et des programmes de recherche et d'obtenir des statistiques en ce qui concerne les services de santé. Ces deux lois stipulent que les employés de la régie doivent tenir les renseignements confidentiels, à certaines exceptions près (aucune d'elles n'est directement pertinente à la surveillance du cancer). En vertu de la *Health Services Payment Act*, les données statistiques anonymes peuvent être divulguées. Le règlement sur la gestion des hôpitaux (*Hospital Management Regulations)*, pris en application de la loi sur les hôpitaux (*Hospitals Act*), interdit l'extraction, l'inspection ou la divulgation de renseignements provenant de dossiers médicaux, sous réserve de certaines exceptions, notamment les recherches scientifiques autorisées par des membres de l'équipe médicale ou des fonctionnaires ou employés autorisés, les compilations de statistiques ou la recherche médicale et épidémiologique.

La loi provinciale sur les numéros de carte santé (*Provincial Health Number Act*) autorise certaines personnes à recueillir et à utiliser les numéros de carte santé, notamment les personnes autorisées par règlement à mener des recherches ou des études épidémiologiques.

L'Île-du-Prince-Édouard ne possède pas de loi sur l'accès à l'information ou sur la protection des renseignements personnels. Un projet de loi a été déposé en 1997 mais n'a pas dépassé l'étape de la première lecture.

La loi sur les statistiques de l'état civil (*Vital Statistics Act*) contient la disposition habituelle sur l'enregistrement des décès et la délivrance d'un certificat stipulant la cause du décès selon la classification internationale. Les renseignements ne peuvent être divulgués sauf sous forme de statistiques ou, conformément aux règlements, à des fonctionnaires du gouvernement (de l'Île-du-Prince-Édouard, d'autres provinces ou du gouvernement fédéral), lorsque requis à des fins officielles.

4.03.10 La Nouvelle-Écosse

La loi sur la santé (*Health Act*) contient des dispositions relativement à la déclaration des cas de cancer. Les médecins, les administrateurs des hôpitaux et toute autre personne ou organisme requis par le ministre doivent déclarer les cancers diagnostiqués ou traités à la fondation de recherche et de traitement du cancer (*Cancer Treatment and Research Foundation*) ou à toute autre personne

---

[99] L. D. Van Til et D. Dryer, *Cancer Trends in Prince Edward Island 1983-1997* (Charlottetown: Queen's Printer, 1997) p. 3-4

désignée. Le commissaire de *Cancer Care Nova Scotia* a été récemment choisi comme étant la personne à qui les rapports doivent être transmis[100]. Le rapport doit être fait sur le formulaire prévu à cet effet et doit être acheminé au plus tard 10 jours après l'établissement du diagnostic. Ces rapports sont confidentiels et ne peuvent être divulgués que dans le cadre de la *Health Act*.

L'ancienne loi sur la fondation de recherche et de traitement du cancer (*Cancer Treatment and Research Foundation Act*) a été abrogée par la loi sur le centre des sciences de la santé Reine Elizabeth II (*Queen Elizabeth II Health Sciences Centre Act*), laquelle a fusionné la fondation avec d'autres organismes pour créer le *Queen Elizabeth II Health Sciences Centre*. Le centre est chargé d'administrer un centre hospitalier et d'autres établissements de santé en plus de mener des activités de recherche. La *Cancer Treatment and Research Foundation Act* décrivait plus en détails les responsabilités de la fondation, notamment les pouvoirs qui lui étaient explicitement conférés concernant la tenue d'un registre central ; il n'existe pas de disposition comparable dans la nouvelle loi (la disposition générale de la nouvelle loi inclura toutes les missions précédentes). Il existe aussi une fondation de recherche sur la santé (*Health Research Foundation*), créée en vertu de la loi, qui a la responsabilité d'assister et de financer la recherche sur la santé et d'étudier les questions que lui soumet le ministre.

La *Hospitals Act* et la *Health Services and Insurance Act* contiennent des dispositions en matière de confidentialité. La première loi stipule que les dossiers peuvent néanmoins être communiqués, notamment au ministre ou aux personnes ou organismes autorisés par la loi ou désignés par le ministre. La deuxième loi permet la divulgation en vertu de la *Freedom of Information Act* ou de la manière prescrite par le ministre. Les règles de confidentialité de la *Hospitals Act* ont préséance sur les dispositions de la *Freedom of Information and Protection of Privacy Act* en cas de conflit[101].

Le bureau de la statistique de la Nouvelle-Écosse (*Nova Scotia Statistics Agency*) a le pouvoir, en vertu de la *Statistics Act*, de recueillir, d'analyser, de publier, etc. des statistiques et de collaborer avec d'autres ministères à cet effet. Un serment de discrétion est requis, et les renseignements nominatifs ne peuvent être divulgués sauf lorsque le ministre ou un directeur l'autorise. Des ententes peuvent être conclues pour le partage des renseignements avec Statistique Canada ou avec d'autres organismes. La *Vital Statistics Act* requiert l'enregistrement des décès et des certificats stipulant la cause du décès conformément au Manuel de la classification statistique internationale des maladies, traumatismes et causes de décès. Elle permet la publication des statistiques mais interdit toute autre communication de renseignements à des personnes non autorisées.

La Nouvelle-Écosse possède une loi sur l'accès à l'information et la protection des renseignements personnels (*Freedom of Information and Protection of Privacy Act*) qui s'applique aux organismes publics mais qui ne couvre pas spécifiquement le registre des cancers[102]. Les règlements pris en application de cette loi établissent les conditions qui doivent être respectées dans les ententes de divulgation des renseignements personnels à des fins de recherche.

---

[100] Conversation téléphonique avec Maureen McIntyre, registre des cancers de la Nouvelle-Écosse, (27 mars 2000).

[101] *Ibid.*

[102] *Ibid.*

4.03.11 TERRE-NEUVE

La *Cancer Treatment and Research Foundation Act* établit la mission de la fondation, y compris [Traduction] « les règles relatives à la déclaration des cas de cancers, à l'enregistrement et à la compilation des données se rapportant au cancer ». La définition de cancer inclut [Traduction] « toutes les formes et tous les types de tumeurs malignes et d'affections précancéreuses ».

La loi sur la santé publique (*Public Health Act*) ne contient pas d'exigences particulières en matière de déclaration des maladies, mais contient une disposition générale exigeant que les établissements publics, les médecins, les infirmières, les dentistes et autres recueillent et fournissent des renseignements en matière de santé publique à la demande du ministère.

La loi sur l'accès à l'information (*Freedom of Information Act*) s'applique à la fondation, mais cette loi ne permet pas l'accès aux renseignements personnels nominatifs, sous réserve de certaines exceptions, par exemple la divulgation autorisée en vertu d'une autre loi. Il n'existe pas d'autres lois sur la protection des renseignements personnels aux mains des organismes gouvernementaux. La *Privacy Act* donne droit aux actions en responsabilité délictuelle pour atteinte à la vie privée.

En vertu de la loi sur l'assurance-maladie (*Medical Care Insurance Act*), les renseignements doivent demeurer secrets, sous réserve de certaines exceptions, comme la divulgation autorisée par une autre loi ou la divulgation à une personne faisant de la recherche sur la santé ou de la recherche médicale, à la discrétion du ministre. Lorsque des renseignements sont divulgués à des fins de recherche, le bénéficiaire ne peut les publier ou les divulguer si cela porte préjudice aux intérêts de la personne ou à sa vie privée. Un règlement pris en application de cette loi permet de communiquer des renseignements conformément avec une politique adoptée par la *Newfoundland Medical Care Commission* et approuvée par le ministre.

La loi sur les hôpitaux (*Hospitals Act*) contient des dispositions similaires. Les hôpitaux ne doivent pas autoriser la divulgation ou l'accès aux renseignements des dossiers d'hospitalisation, sauf de la manière prescrite par la loi ; la divulgation est permise à un organisme du gouvernement ou à un ministère lorsque le ministre l'approuve. L'accès aux renseignements à des fins de recherche est autorisé si la recherche est dans l'intérêt public et si la personne menant cette recherche comprend les dispositions restreignant la divulgation. Celles-ci interdisent de divulguer ou de publier des renseignements si cela peut causer préjudice aux intérêts personnels, à la réputation ou à la vie privée d'un patient, d'un médecin ou d'un membre du personnel. Toute violation de cette interdiction constitue une infraction passible d'une amende pouvant atteindre 500 dollars.

En vertu de la loi sur le ministère de la santé (*Department of Health Act*), le ministre est chargé de superviser l'enregistrement des statistiques démographiques, de recueillir des renseignements et des statistiques reliés à la santé publique, de diffuser de l'information pour promouvoir la santé, et de publier des rapports, des statistiques, des circulaires ou autres documents reliés à la santé publique. La *Vital Statistics Act* exige l'enregistrement de tous les décès et la délivrance d'un certificat stipulant la cause des décès. Le bureau de la statistique (*Statistics Agency*) créé par une disposition de la loi est autorisé à recueillir, à compiler, etc. des statistiques et à collaborer avec d'autres ministères à cette fin. Le ministre peut conclure des ententes avec d'autres bureaux de la statistique ou avec d'autres gouvernements pour échanger des statistiques, mais seulement lorsque l'autre organisme est légalement autorisé et est assujetti à des interdictions et à des peines similaires relativement à la divulgation des renseignements. Le directeur et les employés du bureau doivent prêter serment de discrétion et il leur est interdit de divulguer des renseignements nominatifs, sauf exception. Le règlement pris en application de cette loi permet de divulguer des renseignements à Statistique Canada en vertu d'ententes entre le gouvernement de Terre-Neuve et le gouvernement fédéral.

Bien que Terre-Neuve n'ait pas de législation générale pour la protection des renseignements personnels ou médicaux, des politiques sur la vie privée et la confidentialité sont à l'étude. Le *Institute for Advancement of Public Policy*[103] a terminé une étude et un comité est en place pour appliquer les recommandations[104]. Si le gouvernement accepte d'utiliser ces politiques, la *Cancer Treatment and Research Foundation* s'en servira comme lignes de conduite[105].

4.03.12 Les Territoires du Nord-Ouest et le Nunavut

La législation du Nunavut est essentiellement la même que celle des Territoires du Nord-Ouest puisque le Nunavut a adopté les lois et règlements des Territoires (avec quelques exceptions, comme il est indiqué à l'annexe A).

La *Loi sur les registres des maladies* oblige les professionnels de la santé qui examinent, diagnostiquent et traitent les personnes ayant des maladies à déclaration obligatoire à fournir un certain nombre de renseignements au registraire. Des renseignements supplémentaires peuvent aussi être demandés. À l'heure actuelle, les tumeurs malignes (CIM no 140-208), les carcinomes in situ (CIM no 230-234) et les tumeurs à évolution imprévisible ou de nature non précisée (CIM no 235-239) sont définis par règlement comme étant des maladies à déclaration obligatoire. La loi stipule aussi des exigences pour les tests à déclaration obligatoire, mais actuellement il n'existe aucun test ainsi désigné dans les règlements.

Le registraire doit maintenir un registre pour chaque maladie (ou test) à déclaration obligatoire. Les renseignements fournis au registraire doivent demeurer confidentiels et l'accès au registre ou aux renseignements qu'il contient est interdit, sauf de la manière prescrite par la loi. Le ministre, le sous-ministre, le registraire et les personnes désignées par le ministre peuvent consulter un registre pour différentes raisons, notamment pour préparer des estimations précises de l'incidence ou identifier les profils des maladies à déclaration obligatoire. Des renseignements peuvent aussi être divulgués s'ils sont nécessaires pour le traitement de la personne visée par ces renseignements, ou en vertu d'ententes conclues avec le gouvernement du Canada ou le gouvernement d'une autre province ou un territoire. Des données statistiques peuvent être communiquées sur demande à des personnes venant d'autres secteurs de compétence. Des personnes peuvent aussi demander à avoir accès aux données du registre à des fins de recherches médicales, épidémiologiques ou autres. L'accès peut être autorisé si certains critères sont respectés ; la loi prévoit que la personne à qui l'on donne accès à des fins de recherche soit assujettie à certaines restrictions et obligations en matière de confidentialité et de publication.

En vertu de la *Loi sur l'assurance-hospitalisation et l'administration des services de santé et des services sociaux*, le ministre a aussi le pouvoir de mener des enquêtes et d'administrer des programmes de recherche et d'obtenir des statistiques à cette fin.

Il existe une loi inhabituelle dans les Territoires (la *Loi sur les scientifiques*) qui exige que toute personne menant des recherches scientifiques (sauf en matière de faune ou d'archéologie) ou qui

---

[103] Institute for the Advancement of Public Policy, *Privacy and Confidentiality Policies and Procedures Project: Final Report* (Newfoundland Department of Human Resources and Employment, Department of Health and Community Services, 1999).

[104] Lettre deBertha H. Paulse, Newfoundland Cancer Treatment and Research Foundation, adressée à Barbara von Tigerstrom, Health Law Institute, université de l'Alberta (25 janvier 2000).

[105] *Ibid.*

recueille des spécimens à des fins de recherche obtienne un permis. Le *Règlement sur les médecins* oblige également les médecins souhaitant mener des recherches cliniques à obtenir un permis.

Le *Règlement sur les normes dans les hôpitaux* exige que les dossiers médicaux des malades hospitalisés et des malades externes soient gardés secrets ; ils ne peuvent être divulgués que dans certaines circonstances : à la demande de tout autre hôpital ou autre établissement (notamment une clinique de cancer) lorsque les renseignements sont requis pour traiter adéquatement le malade en question, ou à des fins de diagnostic ou de traitement ; à des fins d'enseignement par le personnel médical de l'hôpital; ou sur instructions de la Régie territoriale des services d'assurance-hospitalisation. Il existe aussi des règles de confidentialité dans la *Loi sur l'assurance-maladie* qui exigent que les renseignements relativement aux services assurés demeurent confidentiels. Les renseignements peuvent être divulgués par le directeur à une personne faisant des recherches scientifiques de bonne foi à condition que ceux-ci ne soient pas publiés ou rendus publics d'aucune autre façon, sauf sur approbation du directeur et sous une forme qui préserve l'anonymat des personnes.

La *Loi sur les statistiques de l'état civil* prévoit l'enregistrement des décès et la délivrance d'un certificat stipulant la cause du décès conformément au Manuel de la classification statistique internationale des maladies, traumatismes et causes de décès. Les renseignements ne peuvent être divulgués, sauf sous la forme de statistiques, et tous les dossiers et autres documents sont la propriété de la Couronne. Le médecin-chef et son équipe ont le droit, en vertu des règlements, d'avoir accès aux dossiers des statistiques de l'état civil afin de recueillir des statistiques à des fins de santé publique. Ils doivent prêter serment de discrétion.

La *Loi sur l'accès à l'information et la protection de la vie privée* s'applique aux organismes publics et contient des dispositions permettant de recueillir, d'utiliser et de divulguer les renseignements personnels. Les règlements pris en application de cette loi prescrivent le contenu des ententes de divulgation des renseignements à des fins de recherche.

4.03.13 Le Canada

En vertu de la *Loi sur le ministère de la Santé*, le ministre fédéral de la Santé a le pouvoir et le devoir d'assurer la promotion et le maintien du bien-être physique, mental et social de la population canadienne, de mener des enquêtes et des recherches sur la santé publique, y compris le contrôle suivi des maladies, ainsi que de voir à la collecte, l'analyse, l'interprétation, la publication et la diffusion de l'information sur la santé publique. Il ou elle peut coopérer avec les autorités provinciales en vue de coordonner les efforts visant à maintenir et à améliorer la santé publique.

Les institutions du gouvernement fédéral sont assujetties à la *Loi sur l'accès à l'information* et à la *Loi sur la protection des renseignements personnels*. Cette dernière traite de la collecte, de l'utilisation et de la divulgation des renseignements personnels.

La Partie 1 du projet de loi C-6 (autrefois projet de loi C-54), la *Loi sur la protection des renseignements personnels et les documents électroniques*, protégera les renseignements personnels dans le secteur privé, en commençant par les entreprises ou secteurs d'activité qui relèvent de la compétence législative du Parlement et en s'élargissant graduellement pour inclure toutes les activités commerciales du secteur privé, à moins qu'une loi provinciale équivalente soit en place. Les dispositions visant la protection des renseignements personnels sont basées sur le Code type de l'Association canadienne de normalisation. L'application du projet de loi aux renseignements

médicaux personnels a fait l'objet d'une assez grande controverse[106], et le débat se poursuit sur la question de savoir dans quelle mesure les dispositions de la loi énoncées dans la Partie 1 s'appliquent ou devraient s'appliquer aux renseignements médicaux. Le Sénat a retourné le projet de loi devant la Chambre des Communes en proposant de reporter d'un an après l'entrée en vigueur de la loi son application aux renseignements médicaux. Le ministre de l'Industrie a proposé que les modifications soient adoptées le 7 février 2000[107].

La *Loi sur la statistique* fédérale est très importante, puisque le Registre canadien du cancer est géré par la Division des statistiques sur la santé de Statistique Canada. En vertu de cette loi, Statistique Canada a le devoir de recueillir, de compiler, d'analyser, de résumer et de publier des statistiques et de collaborer avec des ministères du gouvernement à ces fins. L'organisme a spécifiquement pour mandat de recueillir, de compiler, etc. des renseignements sur certaines questions, y compris la santé. Le statisticien en chef, les employés et les entrepreneurs doivent prêter serment de discrétion et de non-divulgation. Il existe aussi une interdiction de divulguer des renseignements nominatifs, sous réserve de certaines exceptions, et le fait de contrevenir à cette interdiction constitue une infraction en vertu de la loi.

Le ministre peut conclure des ententes avec les gouvernements provinciaux, notamment pour échanger des renseignements, ainsi qu'avec des ministères, des municipalités et des sociétés commerciales pour partager de l'information. Les renseignements peuvent être divulgués en vertu de ces ententes et dans d'autres cas précis, y compris la divulgation avec consentement ou la divulgation de renseignements reliés à tout hôpital ou tout établissement sans but lucratif, dans la mesure où les renseignements ne peuvent pas être reliés à un patient ou à une autre personne. Les personnes ayant la garde de tout document ou dossier se trouvant dans un ministère, un bureau municipal, une compagnie, une entreprise ou une organisation, doivent accorder l'accès aux fins de cette loi.

Le Guide des politiques de Statistique Canada porte sur les relations extérieures ; le contenu des produits ; la diffusion des produits ; la confidentialité, la sécurité et la vie privée, ainsi que sur la gestion interne. La section sur la diffusion inclut une politique en matière de diffusion et de publication (politique 3.1). La section sur la confidentialité, la vie privée et la sécurité inclut ce qui suit :

- 4.1 Politique sur le couplage des données
- 4.2 Politique sur la divulgation des micro-données
- 4.3 Politique en matière de divulgation discrétionnaire
- 4.4 Politique sur la sécurité au sein du gouvernement du Canada
- 4.5 Politique sur la sécurité informatique
- 4.7 Sécurité des renseignements statistiques sensibles

Nous avons examiné une entente particulière de partage de données avec Statistique Canada. La fondation du cancer du Manitoba (*CancerCare Manitoba*) a fourni une copie de l'entente sur les données du registre du cancer conclue entre le gouvernement du Canada et le gouvernement du

---

[106] Voir B. von Tigerstrom, "The 'Hidden Story' of Bill C-54: The *Personal Information Protection and Electronic Documents Act* and Health Information" (1999) 8:2 Health L. Rev. 13.

[107] Voir Industrie Canada, *Mise à jour -- Loi sur la protection des renseignements personnels*, http://e-com.ic.gc.ca/francais/privee/632d1.html.

Manitoba, portant sur le partage des renseignements entre le registre provincial et Statistique Canada (Registre national du cancer). L'entente couvre :

- le transfert de renseignements à Statistique Canada par la fondation
- l'utilisation des renseignements par Statistique Canada
- la confidentialité et la protection des renseignements
- les exigences nationales, concernant notamment les ententes avec d'autres provinces et l'établissement d'un comité consultatif
- des obligations quant à la transmission des données (annexe B)
- la divulgation des renseignements par Statistique Canada (annexe C)

L'annexe B de l'entente définit les responsabilités respectives de Statistique Canada et du ministère de la Santé du Manitoba. L'annexe C contient des dispositions sur l'accès aux données du Registre national du cancer (Statistique Canada) et sur leur divulgation. Ces dispositions sont semblables à celles qui s'appliquent à l'accès au registre provincial. De plus, elles précisent que les renseignements tirés d'un registre provincial peuvent lui être retournés librement, dans la mesure où ils n'ont pas été couplés à d'autres dossiers de Statistique Canada et qu'ils ne contiennent pas de renseignements provenant de ces couplages. Les dispositions précisent aussi que Statistique Canada informera les directeurs des registres provinciaux de toute demande de données et leur demandera d'approuver par écrit l'utilisation des données qu'ils auront fournies à Statistique Canada. Un comité des politiques de Statistique Canada examinera toute demande pour en déterminer le mérite scientifique.
Le document sur le fichier québécois des tumeurs traite aussi des renseignements partagés avec le Registre canadien du cancer de Statistique Canada. Les données sont transmises annuellement une fois que tous les enregistrements de l'année ont été reçus et traités, les enregistrements des décès sont disponibles pour l'année afin de mettre à jour les données sur la mortalité, et de nouveaux cas provenant d'autres registres provinciaux sont enregistrés et validés. Le document contient des normes techniques sur la manière de convertir les dossiers pour les verser au Registre canadien du cancer[108].

4.04 Analyse des critères de rendement

Dans l'annexe C de la Demande de propositions qui a orienté l'élaboration du présent examen de la législation, on a défini les critères de rendement pertinents (annexe X du présent rapport). On a étudié la législation en vigueur dans chaque administration en fonction de ces critères. À toutes fins utiles, nous joignons un sommaire des dispositions relatives au cancer et liées aux critères dans chaque administration (annexe B). La présente section porte uniquement sur les exigences législatives et non pas sur les pratiques réelles des registres qui peuvent être fondées sur des politiques et des procédures internes. De plus, on met l'accent sur la législation portant expressément sur le cancer, même si on souligne, lorsqu'il y a lieu, la pertinence d'autres types de législation.

4.04.1 Sources des données

EXIGENCES EN MATIÈRE DE DÉCLARATION

L'Alberta, le Manitoba, l'Île-du-Prince-Édouard, la Nouvelle-Écosse, les Territoires du Nord-Ouest et le Nunavut disposent d'exigences obligatoires en matière de déclaration. En Colombie-Britannique et en Saskatchewan, l'information doit être transmise seulement sur demande. Ces exigences font partie de la présente section, car elles sont pertinentes. D'autres administrations, par exemple

[108] Fichier des tumeurs du Québec, note 91, p. 81-88.

l'Ontario, tiennent à jour un registre sans qu'on ait prévu d'exigences obligatoires en matière de déclaration.

Personnes assujetties aux obligations en matière de déclaration :

- médecins (Alberta, Saskatchewan, Manitoba, Nouvelle-Écosse)
- professionnels de la santé (Manitoba, T.N.-O./Nunavut)
- dentistes (Saskatchewan)
- personnes responsables des laboratoires (Alberta)
- personnes responsables des hôpitaux ou des établissements de santé (Saskatchewan, Manitoba, Nouvelle-Écosse, T.N.-O./Nunavut)
- quiconque effectue une biopsie ou une autopsie (Manitoba)
- toute personne (C.-B.)
- non défini (Î.-P.-É.)

Conditions liées à la déclaration :

- le cancer, tel que défini selon la « liste de toutes les tumeurs malignes, in situ ou métastatiques de la « Classification internationale des maladies, Oncologie », mise à jour et publiée par l'Organisation mondiale de la santé » (Alberta)
- « toutes les formes et tous les types de tumeurs malignes et d'affections précancéreuses » (Saskatchewan)
- cancer ou tumeurs malignes (Manitoba)
- tumeurs malignes (Î.-P.-É.)
- cancer (non précisé) (Nouvelle-Écosse)
- tumeurs malignes (CIM n^{os} 140-208); carcinome in situ (CIM n^{os} 230-234); tumeurs à évolution imprévisible ou de nature non précisée (CIM n^{os} 235-239), application de la CIM-9 (T.N.-O./Nunavut).

Par conséquent, seulement deux administrations mentionnent la Classification de la CIM-9 pour définir les cancers à déclaration obligatoire; la législation des T.N.-O. et du Nunavut correspond davantage aux critères de rendement recommandés.

Événements à déclarer :

- personnes atteintes du cancer (Alberta, Saskatchewan, Manitoba, Nouvelle-Écosse)
- personnes que l'on soupçonne d'être atteintes du cancer (Alberta)
- spécimen examiné révélant un cancer (Alberta, Manitoba)
- personnes qui décèdent du cancer (Manitoba)
- « occurrence » d'une maladie à déclaration obligatoire (Î.-P.-É.)
- diagnostic de cancer (Nouvelle-Écosse)
- examen, diagnostic ou traitement d'une personne atteinte d'une maladie à déclaration obligatoire (T.N.-O./Nunavut).

Les exigences en matière de déclaration varient quelque peu : elles peuvent comprendre toute personne atteinte du cancer (qu'il s'agisse ou non d'un nouveau diagnostic); toutefois, dans une administration, il s'agit des cas soupçonnés, et dans une autre, des décès par cancer seulement.

Aucune des lois examinées ne renfermait d'exigences relatives à la résidence applicables aux déclarations.

Le rapport doit être soumis :

- le plus tôt possible (Alberta)
- immédiatement (Manitoba)
- dans les 10 jours suivant le diagnostic (Nouvelle-Écosse).

On peut fournir les renseignements obligatoires avec plus ou moins de détails. La Colombie-Britannique et l'Alberta disposent toutes deux de règlements qui dressent la liste détaillée des affections à déclarer. La loi du T.N.-O./Nunavut énumère les renseignements exigés. La Saskatchewan exige tout renseignement ayant fait l'objet d'une demande; l'Île-du-Prince-Édouard mentionne simplement qu'il faut déclarer une « occurrence ». Au Manitoba, en Nouvelle-Écosse et dans les T.N.-O. et au Nunavut, la réglementation peut préciser un formulaire de déclaration, et ce dernier déterminerait, dans une certaine mesure, les renseignements à fournir.

Ce ne sont pas toutes les administrations qui ont prévu des exigences en matière de rapport qui précisent à quel moment la déclaration doit être faite.

Au Manitoba, le médecin hygiéniste doit transmettre toutes les déclarations au directeur dans les 24 heures suivant leur réception.

Aucune des lois examinées ne précisait une date de référence de début concernant les déclarations.

Toutes les exigences en matière de déclaration qui ont fait l'objet de la présente étude (y compris les exigences de déclarer sur demande en Colombie-Britannique et en Saskatchewan) sont obligatoires.

Pénalités pour infraction :

- amende maximale de 2 000 $ et/ou emprisonnement maximal de six mois (C.-B.)
- amende d'au plus 5 000 $ et/ou emprisonnement d'au plus trois mois (Manitoba)
- amende entre 100 $ et 500 $ (Nouvelle-Écosse)
- amende maximale de 1 000 $ et/ou emprisonnement maximal de six mois (Î.-P.-É.)
- amende maximale de 500 $ et/ou emprisonnement maximal de 30 jours (T.N.-O./Nunavut)

En Nouvelle-Écosse, la loi considère que chaque jour de non-observance constitue une infraction distincte.

COLLECTE DES DONNÉES À PARTIR D'AUTRES SOURCES

La section porte sur l'étude des dispositions qui confèrent aux organismes de lutte contre le cancer un pouvoir spécifique de recueillir les données. Soulignons cependant que, en plus de ces dispositions, voire en l'absence de telles dispositions, ces organismes peuvent obtenir la permission d'accéder aux données en vertu d'autres lois, grâce aux dispositions générales sur l'accès à l'information et sur sa divulgation.

Comme on l'a souligné auparavant, la Colombie-Britannique et la Saskatchewan exigent de certaines personnes qu'elles fournissent des renseignements sur les personnes atteintes du cancer, à la demande de l'organisme de lutte contre le cancer. En plus de disposer d'obligations courantes en matière de

déclaration, les T.N.-O. et le Nunavut autorisent aussi plus particulièrement les organismes de lutte contre le cancer à demander tout autre renseignement qu'ils jugent nécessaires. Dans les T.N.-O. et au Nunavut, on précise qu'il s'agit de tout renseignement nécessaire concernant l'examen, le diagnostic et le traitement de la personne qui est atteinte de la maladie; la loi mentionne aussi expressément que les professionnels de la santé doivent répondre aux demandes de renseignements additionnels. En Alberta, la loi prévoit que le registre du cancer peut contenir de l'information provenant de certaines sources précisées.

4.04.2 Gestion

ADMINISTRATION

En Alberta, en Saskatchewan, au Manitoba, en Ontario, à Terre-Neuve, dans les T.N.-O. et au Nunavut, l'organisme ou la fondation de lutte contre le cancer se voit conférer un pouvoir précis qui lui permet d'établir et/ou de tenir à jour un registre du cancer. Dans d'autres administrations, un autre organisme (par exemple le ministère de la Santé) possède un pouvoir réglementaire qui, selon certaines interprétations, pourrait comprendre la tenue d'un registre.

Les lois de la Saskatchewan, du Manitoba et de l'Ontario autorisent la fondation à conclure des accords avec certains organismes et particuliers en vue de réaliser ses objectifs. D'autres lois prévoient des accords spécialement pour la divulgation de renseignements (voir ci-dessous).

SÉCURITÉ

Aucune des lois spécifiques sur le cancer qui ont fait l'objet de l'étude ne contient des dispositions sur les normes de sécurité. La référence à des mesures de protection concernant la sécurité dans la loi sur l'accès à l'information et la protection des renseignements personnels ou dans la législation relative à l'information sur la santé peut s'appliquer à l'organisme provincial de lutte contre le cancer. En outre, des organismes ont adopté des lignes directrices ou des codes non officiels sur la sécurité (par exemple les lignes directrices de la COACH[109]).

QUALITÉ DES DONNÉES

Les lois relatives au cancer qui ont fait l'objet de la présente étude ne renferment pas non plus de dispositions précises sur la qualité des données. La définition des cancers et des affections à signaler et les formulaires prescrits pour la présentation des déclarations peuvent offrir une certaine uniformité à cet égard. Des dispositions autorisant les organismes à demander de l'information peuvent aussi contribuer à garantir l'exhaustivité des données.

4.04.3 Confidentialité, accès et utilisation des données

Les organismes de lutte contre le cancer et d'autres organismes pertinents peuvent être assujettis à la loi sur l'accès à l'information et la protection des renseignements personnels ou à la législation relative à l'information sur la santé (même si cela n'est pas nécessairement le cas). De plus, la plupart des lois relatives au cancer contiennent des dispositions sur la confidentialité, l'accès et l'utilisation des données.

---

[109] Voir voir note 97.

Les dispositions font état d'une règle générale concernant la confidentialité ou la non-divulgation, puis définissent les circonstances dans lesquelles les renseignements peuvent être divulgués :

- à des fins de recherche (C.-B., Alberta, Ontario, T.N.-O./Nunavut)
- durant une instance judiciaire (C.-B.)
- dans le cadre d'une entente de divulgation de renseignements (C.-B., Alberta, T.N.-O./Nunavut)
- pour la compilation de données statistiques (C.-B., Ontario)
- au Ministre ou à la personne désignée par le Ministre (Alberta, T.N.-O./Nunavut)
- lorsque la loi l'exige (Alberta)
- aux personnes sur lesquelles portent les renseignements ou à leurs représentants judiciaires (Alberta)
- sous forme de statistiques (non précisée) (Alberta, Î.-P.-É.)
- aux personnes autorisées par les règlements à obtenir les renseignements (Alberta)
- avec le consentement de l'intéressé (Î.-P.-É.)
- selon les directives du médecin hygiéniste en chef dans l'intérêt de la personne en question ou du public (Î.-P.-É.)
- par les employés, dans l'exécution de leurs fonctions (Nouvelle-Écosse)
- à un professionnel de la santé, lorsque cela est nécessaire au traitement de l'intéressé (T.N.-O./Nunavut)
- sous forme de statistiques à la personne qui relève d'une autorité législative qui n'a pas conclu d'entente de divulgation et qui exerce des fonctions semblables à celles du registraire (T.N.-O./Nunavut).

En Alberta, dans les T.N.-O. et au Nunavut, on a aussi prévu des dispositions sur l'utilisation des renseignements du registre. En Alberta, la loi mentionne que les renseignements contenus dans le registre doivent servir aux fins suivantes :

(a) évaluer et améliorer les normes pour les traitements et les soins aux patients atteints de cancer;
(b) aider à traiter et à soigner les personnes sur lesquelles portent les renseignements;
(c) améliorer la recherche sur le cancer, l'information et la prévention;
(d) compiler des statistiques sur le cancer et à d'autres fins prévues par le Ministre.

Selon la législation des T.N.-O. et du Nunavut, le ministre, le registraire, le sous-ministre et toute autre personne autorisée par le ministre peut utiliser l'information contenue dans le registre aux fins suivantes :

(a) la préparation des estimations précises du nombre de personnes atteintes, dans les territoires, d'une maladie à déclaration obligatoire;
(b) l'identification de l'évolution caractéristique d'une maladie à déclaration obligatoire;
(c) la découverte de moyens susceptibles de réduire, dans les territoires, l'incidence d'une maladie à déclaration obligatoire;
(d) l'élaboration de programmes ou de mesures visant à améliorer la santé des résidents des territoires.

En ce qui a trait à la divulgation à des fins de recherche, les lois de la C.-B. et de l'Ontario mentionnent simplement que les renseignements reçus concernant les cas de cancer peuvent être divulgués à des fins de recherche médicale. En C.-B., la disposition précise que les renseignements peuvent être divulgués à une personne participant à de la recherche médicale, que ce soit ou non pour la British Columbia Cancer Agency.

En Alberta, la législation précise que les renseignements peuvent être divulgués « aux personnes qui font des recherches ou des examens médicaux sérieux si la divulgation se fait de manière à assurer la confidentialité ». Les dispositions des T.N.-O. et du Nunavut sont les plus élaborées à cet égard : on exige d'une personne qui désire, à des fins de recherches, médicales ou épidémiologiques, prendre connaissance de renseignements contenus dans un registre qu'elle présente une demande au registraire, au moyen du formulaire approuvé, en indiquant ses qualités professionnelles pour effectuer les recherches et les fins auxquelles les renseignements serviront ainsi que tout autre renseignement nécessaire. Le registraire peut autoriser l'auteur de la demande à consulter le registre s'il est convaincu que la personne possède les qualités requises pour effectuer les recherches, lesquelles pourront profiter aux résidents des territoires; en outre, le demandeur doit verser un droit. Un chercheur qui est autorisé à consulter un registre ne peut utiliser un renseignement quelconque tiré du registre à d'autres fins que celles qui sont énoncées dans la demande et ne doit pas divulguer l'identité des sujets, de l'établissement de santé ni du professionnel de la santé. On doit remettre au registraire un exemplaire des documents qui seront publiés, et le registraire peut exiger de la personne qu'elle insère une clause d'exonération dans tous les documents publiés. Toute publication doit mentionner la source de l'information et renfermer la clause d'exonération; un exemplaire doit être remis au registraire.

Soulignons de nouveau que, dans certaines administrations, la législation sur l'accès à l'information et la protection des renseignements personnels ou la législation relative à l'information sur la santé peut s'appliquer en ce qui touche la divulgation de renseignements à des fins de recherches, pourvu qu'elles ne contreviennent pas à la législation portant spécifiquement sur le cancer (par exemple en Alberta). Il peut d'agir de dispositions comparables à celles prévues dans les lois des T.N.-O. et du Nunavut.

Bon nombre de lois provinciales régissent de façon précise les ententes de divulgation de renseignements. Selon les dispositions de la C.-B., un accord peut être conclu entre la British Columbia Cancer Agency et un gouvernement, un organisme gouvernemental ou un autre organisme de recherche médicale; les ententes doivent concerner la recherche médicale et autoriser la divulgation de renseignements et de documents. La législation des T.N.-O. et du Nunavut permet au ministre de conclure des ententes pour le compte du gouvernement avec le gouvernement du Canada ou le gouvernement d'une province ou d'un territoire concernant la communication de renseignements contenus dans un registre. Le registraire peut alors communiquer des renseignements en conformité avec les ententes. En Alberta, la disposition est comparable, car elle permet de conclure des ententes avec le gouvernement du Canada ou avec d'autres provinces, mais aussi avec d'autres personnes concernant la divulgation de renseignements que renferme le registre; en outre, elle précise que ces ententes doivent exiger que les renseignements divulgués demeurent confidentiels.

En Alberta, la loi contient des interdictions et des peines précises concernant la divulgation. Elle interdit à quiconque de divulguer, d'étudier ou d'examiner des renseignements, sauf si la divulgation est autorisée en vertu de la disposition pertinente. Par conséquent, elle vise tant la personne qui permet la divulgation que celle qui prend connaissance des renseignements sans autorisation. Le non-respect de ces interdictions constitue une infraction punissable par une amende maximale de 10 000 $. La C.-B., la Nouvelle-Écosse, l'Î.-P.-É. ainsi que les T.N.-O. et le Nunavut ont des dispositions générales concernant les infractions et les peines pour toute violation de la législation; elles ont été décrites plus haut, à la section 1 (a). En Ontario, la disposition sur la confidentialité ne semble pas être assortie de quelque sanction que ce soit.

4.04.4 Responsabilité

En Colombie-Britannique, en Alberta, en Saskatchewan, en Ontario, dans les T.N.-O. et au Nunavut, les lois soustraient aux actions et aux poursuites les personnes qui transmettent des renseignements à l'organisme de lutte contre le cancer ou à d'autres organismes pertinents.

4.04.5 Financement

La législation des T.N.-O. et du Nunavut précise que les chercheurs doivent verser un droit pour consulter les renseignements du registre. Les autres textes de loi ne contiennent aucune disposition précise, même si, dans certains cas, un autre texte législatif applicable (par exemple les lois sur l'accès à l'information et sur la protection des renseignements personnels ou les lois relatives à l'information sur la santé) peuvent prévoir la perception de droits pour l'accès à l'information.

Les lois créant des fondations de lutte contre le cancer comportent des dispositions concernant le financement de la fondation en général (Alberta, Saskatchewan, Manitoba, Ontario et Terre-Neuve).

4.05 Résumé et évaluation

On observe des différences importantes entre les administrations canadiennes en ce qui concerne la structure et le contenu de la législation touchant la surveillance du cancer. Ce manque d'uniformité, ajouté à la complexité du régime juridique dans la plupart des administrations, est susceptible de nuire à la compréhension et à la coopération entre les administrations.

De plus, aucune législation des administrations ne correspond intégralement aux critères de rendement formulés par la Coalition canadienne pour la surveillance du cancer. Dans la plupart des cas, on observe un écart important entre les dispositions recommandées et la législation en vigueur.

5.01 Codes et lignes directrices

Outre le cadre législatif, certains documents présentent un intérêt en regard de la conception et de la pratique de la surveillance du cancer. Nous ne prétendons pas ici analyser en détail ces documents; dans la présente section, nous donnerons plutôt un aperçu de quelques-uns des documents les plus importants dont il convient de tenir compte, en plus de la législation.

5.02 Association médicale canadienne

L'Association médicale canadienne a élaboré un code de déontologie à l'intention des médecins ainsi qu'un code sur la protection des renseignements personnels en matière de santé, qui traite spécifiquement de l'information sur la santé[110]. Le code sur la protection des renseignements personnels en matière de santé confirme le droit individuel à la protection des renseignements personnels et définit les règles relatives à la collecte, à l'utilisation et à la divulgation de l'information personnelle sur la santé. On y distingue les fins premières (liées à la prestation de soins aux particuliers) et les fins secondaires, qui peuvent être « visées » ou « non visées » par la loi, selon que les activités sont menées en vertu d'une autorisation légale. Le code contient des exigences plutôt rigoureuses en ce qui a trait au consentement à la divulgation. En général, le consentement est exigé pour toute divulgation. Il peut être présumé lorsque la divulgation se fait à des fins thérapeutiques

[110] Voir note 41.

premières. Enfin, la divulgation sans consentement est possible si la loi le permet ou l'exige. Toutefois, la loi en question doit satisfaire aux exigences définies dans le code[111].

5.03 Énoncé de politiques des trois Conseils

L'Énoncé de politiques des trois Conseils : éthique de la recherche avec des êtres humains[112] comprend des dispositions pertinentes sur la confidentialité et la divulgation de renseignements, particulièrement en ce qui concerne l'utilisation secondaire des données et les fusions de données.

Un Comité d'éthique de la recherche (CÉR) doit approuver l'utilisation secondaire des données d'identification. Les chercheurs pourront accéder à ces données s'ils démontrent que :

(a) les données permettant une identification ultérieure sont essentielles à la recherche;
(b) des précautions appropriées permettront de protéger la vie privée des sujets, d'assurer la confidentialité des données et de réduire les inconvénients pouvant être subis par les sujets;
(c) les personnes auxquelles se réfèrent les données ne s'opposent pas à ce que celles-ci soient réutilisées[113].

Soulignons que le troisième critère présume que les sujets ont été informés et qu'ils ont eu la possibilité de s'opposer à l'utilisation secondaire.

Un CÉR peut aussi imposer les conditions suivantes aux chercheurs désireux d'avoir accès aux données :

(a) obtention du consentement libre et éclairé des personnes ayant fourni les données ou des tiers autorisés;
(b) établissement d'une stratégie adéquate d'information des sujets;
(c) consultation avec les représentants des sujets ayant fourni les données[114].

Les chercheurs doivent obtenir l'autorisation du CÉR pour communiquer avec des personnes ayant fourni des données[115]. Enfin, l'article 3.6 exige l'approbation du CÉR quant aux « conséquences des fusions de données pouvant mener à une identification ultérieure ».

5.04 Code type de la CSA

Le *Code type pour la protection des renseignements personnels*[116] de l'Association canadienne de normalisation contient une série de dix principes lés à la protection des renseignements personnels.

---

[111] *Health Information Privacy Code*, *ibid.*, article 3.4. Les exigences sont énoncées à l'article 3.6.

[112] Conseil de recherches médicales du Canada, Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada et Conseil de recherches en sciences humaines du Canada, *Énoncé de politique des trois conseils : éthique de la recherche avec des êtres humains* (1998).

[113] *Ibid.*, article 3.3.

[114] *Ibid.*, article 3.4.

[115] *Ibid.*, article 3.5.

[116] Voir note 96 plus haut.

Il s'agit d'un code volontaire que les organismes du secteur privé peuvent adopter s'ils le désirent. Il a aussi été intégré en tant qu'annexe au projet de loi C-6 (*Loi sur la protection des renseignements personnels et les documents électroniques* du gouvernement fédéral) et a servi de fondement à la nouvelle *Loi sur la protection des renseignements personnels* du Nouveau-Brunswick.

Le Code type contient les principes suivants :

Premier principe — Responsabilité	Une organisation est responsable des renseignements personnels dont elle a la gestion et doit désigner une ou des personnes qui devront s'assurer du respect des principes énoncés ci-dessous.
Deuxième principe — Détermination des fins de la collecte de renseignements	Les fins auxquelles des renseignements personnels sont recueillis doivent être déterminées par l'organisation avant la collecte ou au moment de celle-ci.
Troisième principe — Consentement	Toute personne doit être informée de toute collecte, utilisation ou communication de renseignements personnels qui la concernent et y consentir, à moins qu'il ne soit pas approprié de le faire.
Quatrième principe — Limitation de la collecte	L'organisation ne peut recueillir que les renseignements personnels nécessaires aux fins déterminées et doit procéder de façon honnête et licite.
Cinquième principe — Limitation de l'utilisation, de la communication et de la conservation	Les renseignements personnels ne doivent pas être utilisés ou communiqués à des fins autres que celles auxquelles ils ont été recueillis, à moins que la personne concernée n'y consente ou que la loi ne l'exige. On ne doit conserver les renseignements personnels qu'aussi longtemps que nécessaire pour la réalisation des fins déterminées.
Sixième principe — Exactitude	Les renseignements personnels doivent être aussi exacts, complets et à jour que l'exigent les fins auxquelles ils sont destinés.
Septième principe — Mesures de sécurité	Les renseignements personnels doivent être protégés au moyen de mesures de sécurité correspondant à leur degré de sensibilité.
Huitième principe — Transparence	Une organisation doit faire en sorte que des informations précises sur ses politiques et ses pratiques concernant la gestion des renseignements personnels soient facilement accessibles à toute personne.
Neuvième principe — Accès aux renseignements personnels	Une organisation doit informer toute personne qui en fait la demande de l'existence de renseignements personnels qui la concernent, de l'usage qui en est fait et du fait qu'ils ont été communiqués à des tiers, et lui permettre de les consulter. Il sera aussi possible de contester l'exactitude et l'intégralité des renseignements et d'y faire apporter les corrections appropriées.
Dixième principe — Possibilité de porter plainte à l'égard du non-respect des principes	Toute personne doit être en mesure de se plaindre du non-respect des principes énoncés ci-dessus en communiquant avec la ou les personnes responsables de les faire respecter au sein de l'organisation concernée.

5.05 Lignes directrices de la COACH

La Canadian Organization for Advancement of Computers in Health (COACH) a élaboré le document intitulé *Security and Privacy Guidelines for Health Information Systems*[117] (lignes directrices sur la sécurité et la protection des renseignements personnels concernant les systèmes d'information sur la santé). Même si le document traite des pratiques relatives à la protection des renseignements personnels et des pratiques équitables de traitement de l'information en général, l'accent porte sur la sécurité, c'est-à-dire les méthodes visant la protection de la confidentialité et de l'intégrité des données[118]. Les lignes directrices touchent les secteurs de sécurité suivants : sécurité administrative et organisationnelle, sécurité personnelle, sécurité physique et sécurité de l'environnement, sécurité du matériel, sécurité des communications, sécurité des logiciels et sécurité des opérations. De plus, elles offrent un cadre pour « l'évaluation de la menace et des risques[119] ».

5.06 Institut canadien d'information sur la santé

L'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) est un organisme indépendant, sans but lucratif, chargé par les ministres provinciaux de la Santé d'élaborer et de tenir à jour un vaste système d'information sur la santé[120]. L'ICIS dirige l'initiative du Carnet de route de l'information sur la santé destinée à moderniser le système canadien d'information sur la santé[121]. Il a en outre collaboré activement à l'élaboration de politiques dans ce domaine. Récemment, il a publié une deuxième édition du document de politique intitulé *Le respect de la vie privée et confidentialité de l'information sur la santé à l'ICIS*[122]. Le document énonce les propres politiques de l'ICIS, mais il peut servir de référence utile à d'autres responsables de l'information sur la santé. Ces principes directeurs se fondent sur ceux énumérés dans le Code type de la CSA : responsabilité, limitation de la collecte, limitation de l'utilisation, de la communication et de la conservation, consentement, exactitude, mesures de sécurité, transparence, accès aux renseignements personnels et possibilité de porter plainte en cas de non-respect des principes[123].

---

[117] Voir note 97.

[118] Les lignes directrices définissent ainsi la sécurité : [Traduction] « la mesure dans laquelle les données, les bases de données et les autres biens sont protégés contre la divulgation, l'interruption, la modification, la suppression ou la destruction accidentelles ou malveillantes ». *Ibid.*, p. 91.

[119] *Ibid.*, annexe 1.

[120] Institut canadien d'information sur la santé, *Le respect de la vie privée et confidentialité de l'information sur la santé à l'ICIS : principes et politiques pour la protection de l'information sur la santé*, 2e éd. (Ottawa: Institut canadien d'information sur la santé, 1999).

[121] Voir, par exemple, *Carnet de route de l'information sur la santé : répondre aux besoins*, voir note 26.

[122] Institut canadien d'information sur la santé, voir note 120.

[123] *Ibid.*, p. 2-4.

6.01 Organismes internationaux

La recherche biomédicale est une tâche qui exige des efforts à l'échelle internationale. À n'en pas douter, le cancer constitue l'une des maladies qui préoccupe le plus la communauté internationale[124]. On a commencé à recenser les cas de cancer au début des années 1900, et l'idée de créer des registres du cancer a été lancée peu après[125]. Vu la nécessité de coopérer, on a créé différents réseaux et organismes qui font la promotion de la recherche sur le cancer et qui facilitent la mise en commun des connaissances et des découvertes concernant le traitement et la prévention du cancer. Ces organismes ont contribué à faire progresser l'étude des questions juridiques, éthiques et sociales liées au cancer. De plus, certains d'entre eux s'intéressent particulièrement à l'harmonisation de tous les aspects touchant la recherche sur le cancer, y compris l'enregistrement des cas de cancer. Dans la prochaine section, nous passerons en revue quelques-uns des organismes qui se consacrent à la recherche sur le cancer et aux registres du cancer; nous commencerons par les organismes internationaux, puis avec les organismes nationaux.

6.02 Le Centre international de recherche sur le cancer (CIRC) et l'Association internationale des registres du cancer

Le Centre international de recherche sur le cancer (CIRC) a été créé sous l'égide de l'Organisation mondiale de la santé. Le Canada est membre du CIRC depuis sa création en 1965. L'article 1 de la loi portant création du CIRC stipule que la mission de l'organisme consiste à « promouvoir la collaboration internationale dans la recherche sur le cancer » et à « permettre aux États participants et à l'*Organisation mondiale de la santé*, de concert avec l'*Union internationale contre le cancer* et d'autres organismes internationaux intéressés, de coopérer à la stimulation et à l'appui de toutes les étapes de recherches liées au problème du cancer[126] ». De façon plus précise, le CIRC participe à l'élaboration et à la promotion de la recherche et de la prévention en matière de cancer. Il offre un soutien financier, méthodologique et matériel pour la création de registres du cancer, suivant les besoins. En retour, certains pays transmettent des données à un projet du CIRC intitulé « Cancer

---

[124] Par exemple, l'Organisation mondiale de la santé, dans la *Stratégie mondiale de la santé pour tous d'ici l'an 2000* (Genève : OMS, 1981, s. 7), a souligné que, dans les pays industrialisés, environ un cinquième des décès étaient attribuables au cancer. Dans son document intitulé *Global Policy Framework for Year 1996-2001* (Geneva: WHO, 1994) et dans le *Neuvième programme général de travail pour la période 1996-2001*, Série de Santé pour tous, n° 11, (Genève : OMS, 1994), l'OMS établit l'objectif de réduire le cancer de 15 % chez les personnes de moins de 65 ans, d'ici 2001. En 1998, le Conseil exécutif a déterminé que la prévention et le traitement des maladies non transmissibles constituait une priorité pour l'OMS et ses membres (OMS, Directeur général, *Lutte contre les maladies non transmissibles*, EB101/14, 1997, 101e session, Point 10.4 de l'ordre du jour provisoire).

[125] Voir G. Wagner "Cancer registration: Historical Aspects" in D.M. Parkin *et al.*, eds., *The Role of the Registry in Cancer Control* (Lyon, France: IARC 1985), p. 3. Le premier recensement des cas de cancer a eu lieu en Allemagne, et on croit que le premier registre du cancer, qui existe toujours, a été créé à Hambourg, en 1929. Voir aussi O.M. Jensen *et al.*, *Cancer Registration Principles and Methods* , IARC Technical Report No. 95 (Lyon: IARC, 1991).

[126] Statut du Centre international de recherche sur le cancer, Organisation mondiale de la santé, approuvé par la 18e Assemblée mondiale de la santé, mai 1965 (Resolution WHA 18.44). En vertu de ses articles III et XI, le statut est entré en vigueur le 15 septembre 1965. Voir plus particulièrement l'article 1.

Mondial », qui fournit des données épidémiologiques sur le cancer à l'échelle mondiale. Le CIRC se consacre aussi à la recherche sur le cancer et à la prévention de cette maladie dans le monde[127].

L'International Association of Cancer Registries (ci-après appelée l'« Association ») fait partie du CIRC. Elle se décrit comme « une société professionnelle qui se consacre à promouvoir les buts et les activités des registres du cancer à l'échelle mondiale. Elle vise principalement l'établissement de registres basés sur une population qui recueillent de l'information sur la survenue et l'issue résultats du cancer dans des groupes de population précis (en général les habitants d'une ville, d'une région ou d'un pays)[128].

Au fil des ans, le CIRC, souvent de concert avec l'Association, a publié de la documentation sur l'enregistrement des cas de cancer, qui sert de référence pour l'établissement, la gestion et la tenue à jour des registres du cancer[129]. Le CIRC a aussi défini des lignes directrices sur des sujets liés à l'enregistrement des cas de cancer. Un document très important, intitulé « Guidelines on Confidentiality in the Cancer Registry » (lignes directrices sur la confidentialité du registre du cancer) a servi à la présente étude[130]. Bon nombre de registres utilisent ce document, qui a inspiré le cadre normatif régissant la confidentialité des registres du cancer dans le monde entier. On y établit les principes fondamentaux de confidentialité et on y propose des lignes directrices quant à l'utilisation et à la divulgation des données du registre, conformément à ces principes[131].

On peut résumer de la façon suivante les points saillants des lignes directrices. Le CIRC reconnaît que la déclaration des cas de cancer peut se faire de façon volontaire ou obligatoire. Lorsque la déclaration des cas de cancer est obligatoire, la loi doit offrir une protection juridique aux fournisseurs de données. Le registre doit clairement établir le but pour lequel les données sont recueillies et enregistrées. Les règles de confidentialité visent à établir un équilibre entre le droit à la protection des renseignements personnels du sujet et le droit de bénéficier de la surveillance du cancer et de la recherche scientifique dans le traitement du cancer. Les normes de confidentialité d'un registre doivent être semblables à celles qui s'appliquent à la relation médecin-patient et elles doivent s'appliquer indéfiniment (même après le décès du patient). Elles doivent également convaincre les fournisseurs de données (y compris le médecin traitant qui assume généralement la responsabilité première de la confidentialité de l'information) qu'ils bénéficieront de la protection appropriée. On doit traiter les données indirectement identifiables comme si elles étaient des données identifiables et faire preuve d'un grand souci de la confidentialité.

---

[127] *Ibid.*, article 2.

[128] International Association of Cancer Registry. En ligne : <http://www-dep.iarc.fr/iacr/about.htm> (Date de consultation : 26 mars 2000).

[129] Voir, par exemple, O.M. Jensen *et al.*, *Cancer Registration Principles and Methods*, IARC Technical Report No. 95, (Lyon, France: IARC, 1991); *Multiple Primaries*, IARC Internal Report No. 94/003, (IARC, Lyon, February 1994); D. Esteban *et al.*, eds., *Manual for Cancer Registry Personnel*, IARC Technical Report No. 10, (Lyon, France: WHO & IARC 1995); D.M. Parkin *et al.*, *Comparability and Quality Control in Cancer Registration*, IARC technical Report No. 19, (Lyon, France: IARC, 1994).

[130] IARC & International Association of Cancer Registries, *Guidelines on Confidentiality in the Cancer Registry*, IARC Internal Report, No. 92/003, (IARC, Lyon, March 1992).

[131] *Ibid.*, préambule.

On doit appliquer des mesures de sécurité adéquates pour le stockage et des moyens fiables pour le transfert des données, notamment le maintien de locaux solidement verrouillés, la désignation de membres du personnel qui peuvent avoir accès aux données personnelles, l'accès restreint aux terminaux d'ordinateur et l'établissement de toute autre mesure exigée pour garantir la sécurité des données. Cette responsabilité incombe au directeur du registre. Le CIRC recommande aussi que les membres du personnel signent une « déclaration spéciale de non-divulgation ». On doit aussi les informer de leur devoir de confidentialité et le leur rappeler.

On devrait permettre aux médecins traitants d'accéder aux données identifiables à des fins cliniques, mais l'accès devrait être généralement restreint au patient (sauf si la loi l'exige). On devra aussi peut-être communiquer des données identifiables dans deux autres cas : lorsque la personne qui fait l'objet d'un diagnostic de cancer est un résident d'une autre province ayant son propre registre (ou un registre en collaboration) ou lorsqu'un registre pan-national ou un registre du cancer spécialisé exige la transmission de ces données pour l'établissement d'un programme national de surveillance du cancer. Le registre receveur doit toujours adopter des normes de confidentialité comparables. Il y a lieu d'établir et de documenter une procédure pour d'autres types de demandes d'accès aux données liées à l'identité. Ces demandes doivent être formulées par écrit et être prises en compte uniquement si leur nature correspond aux utilisations et aux objectifs établis par le registre. De plus, le destinataire doit satisfaire aux exigences liées à la protection de la confidentialité. La communication des données doit s'effectuer par l'entremise de moyens sûrs. La communication des données par téléphone risque de ne pas garantir un degré suffisant de sécurité. En outre, les données électroniques doivent faire l'objet d'un niveau élevé.

Le CIRC révise actuellement ses lignes directrices sur la confidentialité. On nous dit que les principes fondamentaux demeureront essentiellement les mêmes et qu'on accordera une attention particulière aux données informatisées et à d'autres technologies nouvelles.

6.03 European Network of Cancer Registries (ENCR)

L'European Network of Cancer Registries (réseau européen des registres des cancers) (ENCR) a été établi dans le cadre du programme L'Europe contre le cancer de la Commission européenne, en 1989. Le Parlement européen a adopté, en mars 1996, un plan d'action pour lutter contre le cancer[132]. Le plan contient 22 mesures, y compris des dispositions favorisant la normalisation et la collecte de données comparables et compatibles sur la santé, et fait état d'une intention claire de renforcer l'European Network of Cancer Registries.

Les objectifs de l'ENCR prévoient l'amélioration de la qualité, de la comparabilité, de la disponibilité et de la diffusion de données sur l'incidence du cancer. L'ENCR facilite aussi l'enregistrement des cas de cancer et la collaboration entre les registres du cancer en définissant des normes de collecte des données et en offrant une formation aux employés des registres du cancer. L'ENCR a formulé une série de recommandations à l'intention de ses membres concernant, par exemple, la description

---

[132] CE, *Décision n° 649/96/CE du Parlement européen et du Conseil, du 29 mars1996, adoptant un plan d'action de lutte contre le cancer dans le cadre de l'action dans le domaine de la santé publique (1996-2000)*, [1996] J.O. L095/9.

de l'étendue de la maladie, les tumeurs primitives multiples et les données sur l'incidence[133]. L'ENCR prépare actuellement des lignes directrices sur la confidentialité dans les registres du cancer.

L'ENCR a procédé à une vaste enquête sur les caractéristiques de base des registres du cancer en Europe[134]. Les questionnaires touchaient tous les aspects de l'enregistrement des cancers, allant des finances à la confidentialité, en passant par les règles de codage des données. Une autre enquête a eu lieu plus récemment, où l'on mettait l'accent sur les aspects opérationnels et sur les différences entre les registres. En juin 1999, on a publié un sommaire des résultats de l'enquête[135]. Lorsqu'on les interroge au sujet de leur source d'informations, 71 p. 100 des registres déclarent avoir un accès direct aux rapports de pathologie, et 62 p. 100 ont un accès direct aux rapports médicaux et aux rapports de radiothérapie. On devrait publier sous peu la version finale du rapport et de l'analyse des données.

6.04 Union internationale contre le cancer (UICC)

L'Union internationale contre le cancer (UICC) a été fondée en 1933[136]. Elle compte plus de 290 organismes membres, répartis dans 90 pays. L'UICC se consacre à tous les aspects de la lutte mondiale contre le cancer. Elle a élaboré 11 programmes (regroupés en séries de projets) dont le CICA (Committee on International Collaborative Activities). Ce programme vise à aider les pays à formuler et à mettre en oeuvre des plans de lutte contre le cancer à l'échelle nationale, y compris des registres du cancer. Un autre programme portant sur l'épidémiologie et la prévention appuie aussi la création de registres du cancer.

Quelques organismes canadiens font partie de l'UICC, nommément la Fondation québécoise du cancer, l'Institut du cancer de l'Ontario, Action cancer Ontario, l'Institut national du cancer du Canada et la Société canadienne du cancer[137].

6.05 North American Association of Central Cancer Registries (NAACCR)

La North American Association of Central Cancer Registries (NAACCR) existe depuis 1987. Sa mission consiste [Traduction] « à appuyer et à coordonner l'élaboration, l'amélioration et l'application des techniques d'enregistrement du cancer dans les groupes représentatifs afin que des données de qualité puissent servir au contrôle du cancer et à la recherche épidémiologique, aux programmes de santé publique et aux soins aux malades en vue de réduire le fardeau du cancer en Amérique du

---

[133] F. Berrino *et. al.*, "ENCR Recommendations: Extent of Disease" (1999), ENCR, online: <http://www.-dep.irc.fr/encr.htm> (date accessed: 29 March 2000); D. Pheby, *et al.*, "ENCR Recommendations: Multiple Primaries" (1995), ENCR, online: <http://www.-dep.irc.fr/encr.htm> (date accessed: 29 March 2000); D. Pheby, *et al.*, "ENCR Recommendations: Incidence Date" (1997), ENCR, online: <http://www.-dep.irc.fr/encr.htm> (date accessed: 29 March 2000).

[134] H. Storm, I. Clemmensen & R. Black, *Survey of Cancer Registries in the European Union*, IARC Technical Report No. 28 (Lyon: IARC, 1998).

[135] L. Schouten, "Compact Results of the Follow-up Survey of Cancer Registries 1998" (Maastricht: European Network of Cancer Registries, 1999).

[136] International Union against Cancer (IUCC), Communications Department, "Introducing the UICC", online <http://www3. uicc.org/publ/introducing.html > (date accessed: 13 March 2000).

[137] Voir le répertoire Internet du site Web de l'UICC, à <www.uicc.org>.

Nord[138] ». Au nombre des membres, mentionnons les registres du cancer, les organismes gouvernementaux, les organisations, les associations professionnelles et les particuliers. Au Canada, tous les registres provinciaux du cancer sont membres de la NAACCR. L'organisme est parrainé, entre autres, par Santé Canada et Statistique Canada.

La NAACCR s'engage à fournir diverses normes aux registres du cancer en vue de faciliter la comparabilité des données. [Traduction] « En Amérique du Nord, les registres centraux existants sont très diversifiés. Les registres ont été établis à différentes époques et à des fins diverses. » La NAACCR appuie cette diversité de buts et les différences qui en résultent dans la configuration. Les normes sont différentes, car les registres servent à des fins diverses. Toutefois, en l'absence de normes, ou si diverses normes existent pour une même fin, la NAACCR s'efforce de recommander une norme unique[139]. Les normes de la NAACCR ne sont pas exécutoires pour ses membres[140]. Par conséquent, les registres sont entièrement libres de les adopter ou non.

La NAACCR a établi un ensemble de normes pour la collecte, le codage et l'échange de données. La première série de lignes directrices a trait à l'échange de données entre les États[141]. Étant donné qu'un registre du cancer basé sur une population doit rendre compte de l'incidence globale du cancer sur ses résidents, il doit établir un mécanisme permettant d'inclure dans le registre les cas de cancer diagnostiqués à l'intérieur de ses frontières géographiques, tout comme à l'extérieur de celles-ci. L'échange de données sur le cancer se révèle également utile pour garantir l'exhaustivité des données. La NAACCR recommande que l'échange de données s'effectue dans un délai qui permet au destinataire d'intégrer les données dans son rapport annuel final (pas plus de 20 mois). Comme la qualité des données revêt une grande importance, les lignes directrices fournissent des normes pour les données de sortie et d'entrée, notamment l'exécution d'une vérification des virus sur la disquette, la suppression des cas en double et l'utilisation du métafichier d'édition de la NAACCR afin de disposer d'un format de fichier unique et de coder les données confidentielles. On peut échanger les données au moyen de fichiers de données électroniques, de rapports sur support papier ou sur support informatique. Lors de tout échange de données, il faut préciser le format des données de la NAACCR utilisé et le nom de la personne-ressource, et joindre une fiche de référence du registre qui soumet les données. Les deux registres doivent conclure un accord formel pour l'échange de données; un exemple est fourni avec les lignes directrices. L'accord contient une section complète sur les mesures de confidentialité prises par les registres. Pour toute divulgation de renseignements confidentiels ou divulgation de données à un tiers (par exemple en vertu d'une exigence prévue par la loi, d'une citation à comparaître ou à des fins de recherche), il faut en informer le registre source dans les 48 heures.

---

[138] NAACCR, "Mission, Goals, and Objectives 1996-2000", online: <http://www.naaccr.org/menu/objectiv.html> (date accessed: 29 December 1999).

[139] Registry Operations Committee NAACCR, *Standards for Cancer Registries: Standards for Completeness, Quality, Analysis and Management of Data*, Vol. 3 (NAACCR, 1999).

[140] *Ibid.*, p. 1.

[141] J. Snodgrass, ed., *Procedure Guidelines for Cancer Registries: Series 1, Inter-States Data Exchange*, (Springfield, NAACCR, 1999).

La NAACCR offre aussi des mécanismes permettant d'améliorer et de surveiller l'exhaustivité et la qualité des données. On trouve des normes très détaillées et complètes dans le document intitulé *Standards for Cancer Registries Vol. III — Standards for Completeness, Quality Analysis and Management of Data*[142]. La section 1A du document comporte des conseils aux autorités gouvernementales désireuses d'établir une législation sur le cancer. Selon la NAACCR, la création d'un règlement relatif à un registre central du cancer est essentielle à la surveillance du cancer. Une législation détaillée sur les registres du cancer devrait aborder les sujets suivants : les exigences en matière de déclaration, l'accès au dossier du patient, le caractère exécutoire, la qualité des données et les normes à cet égard, la confidentialité et la divulgation des données, la responsabilité et les sources de financement. Le « cancer » doit comprendre toutes les tumeurs énumérées dans la *Classification internationale des maladies, Oncologie*[143]. Selon ces recommandations, le registre doit être basé sur une population et tous les cancers qui surviennent dans le secteur géographique couvert par le registre doivent être déclarés (y compris ceux des non-résidents). Le cancer doit être déclaré au registre du cancer au plus tard 180 jours suivant l'admission du patient ou le diagnostic. La législation doit permettre l'accès aux dossiers médicaux dans le but d'obtenir des renseignements principaux ou complémentaires. La nature confidentielle des données doit être confirmée, et la loi doit préciser à quel moment les données seront divulguées, à qui elles le seront et à quelles fins. On devrait accorder l'accès aux données confidentielles à la condition que les chercheurs respectent les exigences de confidentialité et que le projet de recherche soit approuvé par un comité d'examen de l'établissement (CEE). Les données agrégées doivent être accessibles au public. Les employés du registre du cancer doivent être soustraits à la responsabilité liée à la divulgation de renseignements contenus dans le registre, conformément à la loi.

De plus, les normes de la NAACCR prévoient des procédures pour la sécurité des données (section IB8). Tous les employés du registre doivent être responsables de la sécurité des données, mais la responsabilité ultime incombe au directeur du registre. Les employés doivent signer un accord de confidentialité. Il faut installer des serrures et des systèmes d'alarme appropriés. La transmission des données doit toujours être approuvée par le directeur et protégée par des mesures de précaution. Il faut aussi protéger les ordinateurs qui contiennent les données. La section 1C définit le délai recommandé pour la présentation de la déclaration. Les normes de la NAACCR stipulent que « dans les 18 mois suivant la clôture d'une année de diagnostic, le registre doit contenir au moins 95 p. 100 des cas prévus de cancer à déclaration obligatoire qui surviennent chez les résidents au cours de cette année[144] ». Dans la section IIA, on trouve les normes de base en matière de qualité. Il y a lieu de mettre en oeuvre un programme global d'assurance de la qualité. La gestion des données devrait en outre s'effectuer conformément aux normes de la NAACCR en matière de données (section IVA).

---

[142] Voir note 139.

[143] Organisation mondiale de la santé, *Classification internationale des maladies, Oncologie*, 2e édition (Genève : OMS, 1990).

[144] Comparativement à l'extraction réelle des données dans les 20 mois suivant la fin de l'année pour le SEER et dans les six mois suivant la fin de l'année pour les CDC. Voir la note 142, p. 44.

Autre fonction importante de la NAACCR : fournir une accréditation aux registres qui respectent les normes minimales établies par l'organisme[145].

Enfin, en 1999, la NAACCR a publié un énoncé de principes sur la confidentialité et la sécurité des données[146], Dans l'énoncé, on décrit la nature particulière des registres du cancer en ce qui concerne les règles de confidentialité générales. Selon la NAACCR, pour que la surveillance du cancer soit pleinement efficiente, les registres du cancer doivent être informés de tous les diagnostics de cancer (il ne devrait pas être possible de refuser de participer). L'énoncé souligne que c'est déjà le cas dans la majorité des États et des provinces. Si l'on veut conserver l'appui et la coopération du public, il faut que les patients atteints du cancer aient la certitude que la confidentialité sera bien protégée, et que les données serviront seulement aux projets sérieux de recherche sur le cancer et de surveillance. Compte tenu de ces considérations, la NAACCR a conclu qu'il fallait conserver le registre du cancer en tant que source essentielle à la protection de la santé publique; que le système de surveillance de la santé publique doit être exempté des restrictions imposées à la collecte et à la conservation des données d'identification personnelle établies dans la législation sur la protection des renseignements personnels médicaux; que les codes d'identification personnelle doivent être recueillis sans consentement et que les données identifiables d'un registre doivent être protégées contre toute divulgation dans le cadre de poursuites judiciaires. La position adoptée par la NAACCR présente sûrement une nouvelle voie de réflexion dans un domaine où la protection des renseignements personnels et la confidentialité occupent l'avant-scène. La NAACCR prépare actuellement des lignes directrices détaillées sur la confidentialité dans les registres du cancer.

7.01 Exemples internationaux de registres du cancer

7.02 Registres nationaux du cancer

Des États-Unis jusqu'à l'Estonie, les registres du cancer se sont multipliés dans le monde entier. Toutefois, l'objectif recherché, le type de renseignements contenus dans les fichiers et la façon dont le registre est organisé et géré varient d'un pays à l'autre. Même à l'intérieur d'un pays, il arrive que les registres du cancer manquent d'homogénéité en raison de l'absence d'une politique ou d'une orientation gouvernementale nationales.

Dans la section suivante, nous soulignerons les dispositions spécifiques qui régissent l'enregistrement des cas de cancer à l'échelle nationale. Soulignons que nous n'avons pas étudié tout le cadre législatif de chaque pays (ainsi, nous avons exclu de l'analyse l'étude complète de toutes les politiques de l'État ou du territoire). La section vise à donner un aperçu de ce qui se passe dans d'autres pays au chapitre de l'enregistrement du cancer. Nous avons choisi de décrire le contexte dans lequel se déroule la surveillance nationale du cancer dans cinq pays, nommément la Nouvelle-Zélande, la France, l'Allemagne, l'Australie et les États-Unis. Nous nous sommes concentrés sur les registres centraux

---

[145] Selon l'Accomplishment Report de la NAACCR (jusqu'à avril 1999), en date d'avril 1999, 31 registres ont reçu une accréditation.

[146] NAACCR, *Policy Statement 99-01: Confidentiality* (1999), online: <http:www.naaccr.org/menu/policy/confidentiality_policy_statement.html> (date accessed: 23 March 2000).

et les politiques nationales[147]. Nous avons retenu ces cinq pays en raison des cadres normatifs pertinents, détaillés et intéressants en vigueur et de la disponibilité de la documentation en français ou en anglais[148].

7.02.1 NOUVELLE-ZÉLANDE

En Nouvelle-Zélande, le registre national du cancer existe depuis 1948[149]. Il s'agit d'un registre des tumeurs basé sur une population qui regroupe toutes les tumeurs malignes primitives. En 1994, la *Cancer Registry Act*[150] est entrée en vigueur, de même que le *Cancer Registry Regulations* (1994). La loi précise que le directeur général de la santé est responsable de tenir à jour un registre national du cancer. La législation a eu une incidence importante sur la façon dont les données sur le cancer sont recueillies et stockées en Nouvelle-Zélande. Un des changements fondamentaux a trait aux exigences en matière de déclaration. Comme un nombre important de cancers n'étaient pas déclarés parce que le patient n'avait pas été hospitalisé, la nouvelle législation déplace l'obligation légale de déclarer le diagnostic de cancer, en l'imposant aux pathologistes et aux laboratoires qui effectuent les tests[151]. La méthode s'est révélée efficace. De 1993 à 1995, le registre national du cancer a constaté une augmentation du nombre de cas déclarés de 4,6 p. 100[152]. Une amende, pouvant atteindre 500 $, peut être imposée à quiconque omet de déclarer un cancer, comme l'exige la loi, ou en cas de rapports frauduleux[153]. En plus de l'obligation de déclarer les diagnostics de cancer, on prévoit une protection contre les poursuites pour les personnes qui transmettent des renseignements conformément à la législation (voir article 7). Le règlement précise le contenu détaillé du rapport[154]. Le rapport doit être produit au plus tard 21 jours suivant la fin du mois civil au cours duquel le test de dépistage du cancer a été effectué. Le règlement prévoit aussi que la déclaration peut être soumise sur support papier, sur disquette informatique ou par communication électronique directe.

---

[147] Notre recherche s'est limitée aux politiques pannationales. On a généralement exclu les États ou provinces. Toutefois, étant donné que des pays comme l'Australie et les États-Unis possèdent des États ou des territoires qui ont le pouvoir de légiférer sur les questions liées à la santé, nous avons inclus des exemples de ce type de législation.

[148] Nous avons dû exclure des pays intéressants comme la Finlande ou le Japon en raison des barrières linguistiques. Nous avons dû aussi exclure d'autres pays en raison de l'absence d'une politique nationale.

[149] New Zealand Health Information Service, *Cancer: New registrations and Deaths 1995* (Wellington: Ministry of Health, 1999).

[150] *Cancer Registry Act*, No. 102 (1993), online: New Zealand Health Information Service <http://www.nzhis.govt.nz/cancer-act.html> (date accessed: 28 March 2000).

[151] *Ibid*, article 5.

[152] Voir note 149, p. 8.

[153] Voir note 150, article 8.

[154] *Cancer Registry Regulations 1994*, No. 89 (1994), online: New Zealand Health Information Service <http://www.nzhis.govt.nz/cancer-regs.html> (date accessed: 28 March 2000), à l'article 4. Il comprend le nom de la personne qui a administré le test et celui du médecin, le nom du patient, la date de naissance, le sexe, l'origine ethnique, l'adresse, la profession, le type de cancer, le siège anatomique, la définition en tant que cancer primitif ou secondaire, la description de la maladie, le stade du cancer, etc.

La *Health Act* (1956)[155] énonce les règles générales relatives au contrôle et à la déclaration de la maladie au pays. En 1993, on a modifié la loi pour y inclure l'article 74 A portant sur le registre national de dépistage du cancer du col utérin. En vertu de cette disposition particulière, tous les résultats des tests de Papanicolaou administrés pour le dépistage du cancer du col utérin sont communiqués à un registre. Le médecin qui demande le test doit, avant d'effectuer le prélèvement, informer la femme de l'existence de ce processus d'enregistrement. La femme peut s'opposer à son inscription dans le registre ou peut demander qu'on supprime tous les renseignements permettant de l'identifier. Si le prélèvement ne soulève aucune objection, la personne responsable du laboratoire doit transmettre le rapport au registre national de dépistage du cancer du col utérin. Les registraires ne peuvent pas divulguer les renseignements nominatifs, sauf si la femme y consent, si le médecin a besoin de cette information pour le traitement ou le diagnostic, s'il faut effectuer un suivi de la patiente, s'il faut envoyer à la femme un rappel pour le test ou si une recherche approuvée sur le cancer l'exige.

La *Privacy Act* (1993) énonce les règles générales qui régissent les questions liées à la protection des renseignements personnels en Nouvelle-Zélande. Conformément au pouvoir conféré par l'article 46 de la loi, le commissaire à la protection de la vie privée a publié un code de pratiques concernant les données sur la santé, intitulé le *Health Information Privacy Code 1994* (le « HIPC »)[156]. Il contient les règles générales de conduite pour les « organismes de santé » qui traitent les renseignements nominatifs en matière de santé[157]. Le registre national du cancer, établi par le ministre de la santé, est réputé être un organisme de santé au sens de la loi. Les chercheurs qui ne sont pas des organismes de santé sont exclus du code de protection des renseignements personnels, mais les règles générales de la *Privacy Act* (1993) continuent de s'appliquer.

Le HIPC réglemente la collecte, l'utilisation et le stockage des données ainsi que la divulgation d'information sur la santé. Un organisme de santé ne doit pas recueillir de l'information sur la santé sauf s'il le fait à des fins légitimes liées à sa fonction (règle 1). En général, un organisme ne peut pas utiliser l'information à d'autres fins (règle 10). Règle générale, l'information sur la santé doit être recueillie directement auprès de la personne concernée (règle 2). La règle comporte des exceptions, par exemple, si la personne autorise la communication ou si l'information est utilisée dans une recherche approuvée par une commission d'éthique et qu'elle ne sera pas publiée dans un format permettant d'identifier le sujet concerné. Avec l'approbation de la commission d'éthique, l'organisme de santé peut recueillir l'information directement à partir des dossiers médicaux, sans le consentement de la personne. Toutefois, la commission d'éthique doit être convaincue que l'application des règles générales porterait préjudice au but pour lequel les données sont recueillies (règle 3(4)b)(ii)). La règle 5 exige que l'organisme de santé prenne des mesures raisonnables pour garantir la sécurité et la confidentialité des données. La règle 6 prévoit qu'un particulier a le droit d'accéder aux données qui le concernent. Enfin, la règle 11 établit les limites concernant la divulgation de l'information sur la santé.

---

[155] *Health Act 1956*, No. 065 (1956), online: New Zealand Government online <http://rangi.knowledge-basket.co.nz/gpacts/reprint/text/1956/an/065.html> (date accessed: 28 March 2000).

[156] *Health Information Privacy Code 1994*, Auckland (28 June 1994), online: Office of the Privacy Commissioner <http://www.privacy.org.nz/comply/hinfopc.html> (date accessed: 28 March 2000).

[157] Le ministère de la Santé est un « organisme de santé », tel que désigné par la loi (sch. 2 du HIPC).

7.02.2 FRANCE

En France, l'enregistrement du cancer a débuté en 1975[158]. L'établissement de registres du cancer découle, à l'origine, d'initiatives locales. Pour coordonner toutes ces initiatives et structures, l'INSERM (Institut national de la santé et de la recherche médicale), principal organisme gouvernemental spécialisé dans la recherche sur la santé publique, a créé le Comité national des registres en 1986[159]. Sa mission consiste à proposer une politique générale sur divers registres (y compris celui du cancer) en fonction des besoins de santé publique et à fournir des conseils au gouvernement quant à la gestion, au financement et à la création de registres du cancer. En outre, le Comité fournit une accréditation aux registres qui répondent à un ensemble de critères[160]. Seuls les registres accrédités sont admissibles à un financement public. En 1997, 15 registres ont obtenu une telle accréditation[161]. Ces registres sont regroupés en un réseau nommé FRANCI.

En France, le cancer n'est pas une maladie à déclaration obligatoire. L'enregistrement est basé sur les déclarations volontaires et la coopération de divers professionnels de la santé. En fait, en pratique, il semble que les praticiens informent rarement et spontanément les registres du cancer. On songe donc à d'autres sources d'informations. Les registres du cancer envoient des « enquêteurs » dans les hôpitaux et les cliniques publiques et privées. Ils extraient les informations comme le nom du patient, le lieu de résidence, la nature du diagnostic, la date du diagnostic et l'évolution de la maladie. En France, les données médicales figurant sur le certificat de décès sont anonymes. Par conséquent, elles ne sont pas une source d'information utile. L'accès informatique direct aux données des régimes d'assurance-maladie publics ou du registraire de l'État civil est également interdit.

On s'inquiète beaucoup, en France, des questions liées à la protection des droits de la personne et à la protection des renseignements personnels. Les professionnels de la santé sont assujettis à des règles strictes sur la confidentialité. En fait, les règles générales sur le secret professionnel sont énoncées dans le code pénal[162]. On considère que la communication de renseignements privilégiés à un tiers à des fins autres que les soins (par exemple à des fins de recherche) sans le consentement du patient constitue une divulgation de renseignements confidentiels; cette divulgation est punissable par une sanction pénale[163]. De plus, la loi de 1978 relative à l'informatique, aux bases de données et à la liberté

---

[158] L. Cherie-Challine, « La situation des registres en France en 1997 » (1997) 17 Bulletin épidémiologique hebdomadaire, en ligne : http://www.rnsp-sante.fr/beh/1997/9717/index.html.

[159] Arrêté du 10 fév. 1986, JO 13 mars, abrogé et remplacé par *Arrêté du 6 novembre 1995 relatif au Comité national des registres*, J.O., 11 novembre 1995.

[160] Pour avoir droit à une accréditation, le registre doit obtenir un rapport favorable du Comité national des registres, du Comité consultatif sur le traitement de l'information en matière de recherche dans le domaine de la santé ainsi qu'une autorisation du CNIL (Comité national de l'informatique et des libertés). L'accréditation est valide pendant quatre ans, dans le cas des registres existants, et pendant trois ans, dans le cas des registres nouvellement constitués.

[161] Voir note 158.

[162] *Nouveau Code pénal*, article 226-13 et suivants.

[163] *Ibid.*, article 226-13.

contient des règles strictes quant à l'accès, à la compilation et au stockage de données personnelles[164]. La loi prévoit que toute personne a le droit de s'opposer à la collecte et au stockage de ses données personnelles[165]. La personne au sujet de laquelle on demande des données doit être informée du destinataire de l'information ainsi que du droit de prendre connaissance des renseignements recueillis et de les corriger.

En 1994, la *Loi n° 94-548 du 1er juillet 1994 relative au traitement de données nominatives ayant pour fins la recherche dans le domaine de la santé*[166] comportait de nouvelles règles régissant l'utilisation de dossiers médicaux à des fins de recherche. Ces dispositions protègent les droits fondamentaux tout en permettant la déclaration du cancer. Tout traitement « automatisé » des données nominatives à des fins de recherche en santé est assujetti aux dispositions introduites en 1994. Même si la loi permet la communication légitime de données médicales par un professionnel de la santé (sans violation du secret professionnel), elle resserre aussi le contrôle et la surveillance des bases de données qui en découlent. La loi innove en permettant la communication de renseignements confidentiels par un professionnel de la santé si cette communication a été approuvée par la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL) et le Comité consultatif[167]. Cette nouvelle législation est appuyée par de lourdes sanctions pénales visant la divulgation de renseignements confidentiels ou le non-respect de la procédure de collecte, de stockage et de traitement de l'information. La première mesure consiste à créer un comité consultatif sur le traitement des données dans le domaine de la recherche en santé. Avant que puisse débuter la collecte de données, l'organisme doit approuver le programme de recherche en évaluant la méthodologie de la recherche et en déterminant s'il est pertinent de demander des données nominatives en regard de l'objectif scientifique recherché. On doit obtenir une deuxième autorisation de la CNIL. Cette dernière se préoccupe de la sécurité des données et de la protection des renseignements personnels en matière de santé. Elle est responsable du traitement approprié des données informatisées nominatives, en conformité avec la loi.

Après autorisation, le professionnel de la santé peut transférer les données nominatives sur la santé au registre du cancer désigné. Les données doivent être transférées dans un format codé, faute de quoi il faut fournir une justification[168]. De plus, la publication issue de la recherche fondée sur les données colligées ne doit jamais permettre d'identifier un patient donné. La nouvelle législation s'assortit de lourdes sanctions pénales visant la divulgation de renseignements confidentiels ou le non-respect de la procédure de collecte, de stockage et de traitement de l'information. En fait, quiconque consulte les données à des fins de recherche est soumis à la même obligation de confidentialité que le professionnel de la santé. La divulgation de renseignements confidentiels est assujettie aux mêmes

---

[164] *Loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés*, J.O., 7 janvier 1978 [ci-après *Loi n° 78-17*].

[165] *Ibid.*, article 26.

[166] J.O., 2 juillet 1994 [ci-après la *Loi n° 94-548*]. Cette modification a modifié la *Loi n° 78-17*, *ibid.*, par l'ajout du chapitre V bis.

[167] *Ibid.*, article 40-3.

[168] *Ibid.*, article 40-3.

sanctions du code pénal[169]. De plus, la personne qui consulte les données a l'obligation de les protéger et d'en assurer adéquatement la sécurité[170]. Enfin, les sanctions s'appliquent aussi si le patient n'a pas été informé personnellement, au moyen d'un document écrit reçu à son arrivée à l'établissement de santé, du fait que les données peuvent être transférées à un registre du cancer[171]. L'échange de données avec un registre à l'extérieur du pays sera autorisé par la CNIL seulement si celle-ci est convaincue que l'État destinataire offre une protection comparable des données personnelles du patient[172]. Dans le pays, une base de données commune sert à la recherche. Toutefois, les renseignements partagés sont strictement anonymes.

7.02.3 ALLEMAGNE

L'Allemagne est une pionnière au chapitre de l'enregistrement des cas de cancer[173]. À la fin des années 1980, la communauté scientifique a longuement débattu des problèmes à régler dans le domaine de l'enregistrement des cas de cancer en Allemagne. Première observation : l'enregistrement était retardé par une législation très rigoureuse en matière de protection des renseignements personnels (*Bundesdatenschutzgesetz*), qui exige, entre autres, que les données sur la personne soient stockées de manière anonyme[174]. L'Allemagne est un État fédéral, et la protection des données sont de compétence fédérale. La loi permet une dérogation à ce principe si le but de la recherche exige des données sur la personne et que les données d'identification sont stockées séparément des données pertinentes. Autre problème : le manque d'uniformité qui caractérisait les registres allemands du cancer. Chaque « Länder » (ou État) avait des exigences différentes en matière de déclaration du cancer et des méthodes différentes de compilation des données. Dans ce contexte, l'échange des données et leur compilation dans une enquête nationale était presque impossible. À la suite de ces débats, la *Gesetz uber Krebstregister* est entrée en vigueur en 1995. On a dit de cette nouvelle législation sur les registres du cancer qu'elle constituait « un compromis entre les intérêts liés à la protection des données et les épidémiologistes[175] ». L'adoption de la législation a, en soi, été controversée, car, de l'avis de certains groupes, l'État fédéral légiférait dans un domaine de compétence de l'État (« Land »). Toutefois, la durée de vie de la loi fédérale était limitée. Elle a cessé d'être en vigueur en décembre dernier, et les États ont dû, avant cette date, élaborer, de concert, leur propre législation touchant des aspects particuliers de l'enregistrement du cancer. Ainsi, on

---

[169] *Ibid.*

[170] *Loi n° 78-17*, voir note 164, article 29.

[171] *Décret no 95-682 du 9 mai 1995* en application du Chapitre V bis de la *Loi n° 78-17 du 6 janvier 1978*, articles 25-20 et suivants.

[172] *Loi n° 94-548*, voir note 166, articles 40-49.

[173] Le recensement et les première méthodes de surveillance du cancer ont commencé en 1901. Voir D. M. Parkin, G. Wagner & C.S. Muir, eds., *The Role of the Registry in Cancer Control* (Lyon, France: IARC, 1985), p. 5-6.

[174] N. Becker, "Cancer Epidemiology and Privacy Laws: Recent Trends in Germany" (1993) 29A(5) European Journal of Cancer 66, p. 661-663.

[175] Bellach & D. Schön, "Legislation to Protect Individual Confidentiality: The Case of Cancer Registration in Germany" (1996) 184 (1-2) The Science of the Total Environment 33, p. 33.

garantissait l'enregistrement plus exhaustif du cancer dans la population allemande en plus d'offrir un système de protection adéquat aux données médicales et confidentielles sur une personne.

La législation exige que chaque État établisse un registre du cancer dans les cinq ans suivant la promulgation de la loi. Les États ont le droit d'établir leur propre législation pourvu qu'ils garantissent les normes minimales établies par la législation fédérale et qu'ils ne modifient pas la structure « double » qui permet la collecte et la gestion des données sur le cancer. Ces registres doivent donc être compatibles les uns avec les autres. Une fois par année, tous les registres doivent transmettre leurs données épidémiologiques à un organisme central en vue d'une analyse nationale (à l'institut Robert Koch, propriété du ministère de la Santé fédéral). La déclaration du cancer n'est pas obligatoire en vertu de la loi fédérale, mais les États peuvent décider de la rendre obligatoire. La loi fédérale confère simplement le droit aux professionnels de la santé de déclarer un diagnostic du cancer sans avoir à obtenir un consentement éclairé.

Parmi les innovations importantes proposées dans la législation, mentionnons la création d'un plan qui permettrait de recueillir l'information épidémiologique sans enfreindre la législation sur la protection des renseignements personnels et sur la confidentialité. Deux entités sont créées, entièrement indépendantes l'une de l'autre, nommément l'unité de la confidentialité et l'unité du registre. Les deux unités ont des buts différents : l'unité de la confidentialité est responsable de recueillir l'information nominative à la source. Elle est informée du diagnostic de cancer posé par les professionnels de la santé et figurant sur les certificats de décès. Elle traite les données personnelles, notamment le nom, l'adresse, l'âge, le type de cancer, la date du diagnostic ainsi que les données épidémiologiques comme le lieu de naissance, le sexe, etc. L'unité de la confidentialité vérifie l'intégralité, la fiabilité et l'exhaustivité des données et peut communiquer avec les médecins pour obtenir de plus amples renseignements. Les données sont ensuite codées et transmises au registre pour stockage et analyse. En fait, l'unité de la confidentialité transmet des données d'identité codées, des données épidémiologiques ainsi qu'un numéro de contrôle et d'identité. La recherche peut alors s'effectuer à partir de données anonymes. Après trois mois, l'unité de la confidentialité supprime toutes les données personnelles. La mission de l'unité du registre consiste à diriger la recherche et à analyser les données. À l'occasion, il faudra obtenir une permission pour prendre connaissance de certains types de renseignements personnels ou pour effectuer le couplage de certains types de dossiers. Pour déchiffrer les données liées à l'identité, l'unité de recherche doit obtenir la permission de la personne qui détient le code (par exemple la personne responsable de la protection des données) pour effectuer une recherche à l'échelon du patient lui-même[176].

7.02.4 AUSTRALIE

En Australie, les questions de santé, y compris les registres du cancer, sont, en majeure partie, réglementées par les territoires ou les États. Par exemple, le Territoire de la capitale de l'Australie vient juste de promulguer, en vertu de la *Public Health Act* (1997)[177], un règlement[178] qui comprend

---

[176] *Ibid.*, à 35 et J. Michaelis & al., "A New Concept to Ensure Data Privacy and Data Security in Cancer Registries" (Proceedings of the Eight World Congress on Medical Informatics, Vancouver Trade & Convention Centre, 23-27 July 1995), 662-663.

[177] *Public Health Act* (Australian Capital Territory), C.L. No. 69 (1997), online: AustLII Databases <www.austlii.edu.au> (date accessed: 29 March 2000, updated April 1998).

[178] *Public Health Regulations* (Australian Capital Territory), S.L. No. 1 (2000).

des dispositions visant expressément les registres du cancer. Sur ce territoire, le cancer est une maladie à déclaration obligatoire. Les rapports sur le cancer doivent être préparés par le pathologiste qui a effectué le test ou par l'hôpital (privé ou public), le centre des interventions de jour, le service des consultations externes, le service d'oncoradiologie ou le foyer de soins où réside le patient[179]. La personne responsable du registre peut demander au médecin de remplir le rapport au besoin. Le fournisseur d'informations est protégé contre toute poursuite relative à la communication de l'information et ne peut être accusé d'abus de confiance en vertu de normes professionnelles de conduite. Le médecin hygiéniste en chef, responsable du registre, peut divulguer les renseignements qui y sont contenus à un autre registre du territoire ou de l'État. Il peut aussi divulguer des renseignements, après avoir reçu l'approbation du ministre, aux personnes s'intéressant aux statistiques sur le cancer ou à la recherche médicale, ou à toute autre personne, pourvu que l'information soit anonyme.

Par comparaison, l'État de Nouvelle-Galles du Sud a prévu des dispositions relatives au registre du cancer dans la *Public Health Act* (1991)[180]. Selon l'article 16 de la loi, le cancer est une maladie à déclaration obligatoire dans cet État. Les pathologistes et toute personne qui communique les résultats des tests aux médecins qui en font la demande doivent déclarer les cas de cancer au registre de l'État. Le défaut de déclarer selon la manière prescrite constitue une infraction. Un règlement[181] stipule que le rapport doit être produit dans les 72 heures suivant le moment où la personne qui a effectué le test a demandé au médecin concerné de fournir les renseignements pertinents.

De plus, l'État de Nouvelle-Galles du Sud a établi un registre spécial du test de Papanicolaou. Les dispositions pertinentes se trouvent dans la *Public Health Act* (1991)[182]. Le registre a un double objectif : surveiller le cancer du col utérin et rappeler aux femmes de subir régulièrement un test de Papanicolaou. Fait intéressant à souligner, les professionnels de la santé sont soustraits à toute responsabilité pour cause de déclaration, de conseils donnés à une femme en se fondant sur le registre ou du défaut d'informer la femme en se fondant sur le registre. Les données nominatives peuvent être transmises seulement à la femme concernée, à son médecin, au pathologiste qui a effectué le test ou à toute autre personne désignée par la loi, un tribunal ou la femme concernée. Le rapport doit être produit dans les 30 jours suivant le test, sous une forme approuvée par le directeur général, et doit contenir les renseignements établis par la loi. Le défaut de produire le rapport est punissable par la loi. Les médecins sont tenus d'informer les femmes de l'existence du registre, de son objet et de son but. Une femme peut choisir de supprimer du registre les éléments permettant de l'identifier en faisant part de sa volonté au médecin.

---

[179] Selon les documents qui accompagnent les formulaires de déclaration du cancer du Territoire de la capitale de l'Australie utilisés en avril 1997.

[180] *Public Health Act* (New South Wales), No. 10 (1991), online: AustLII Databases <www.austlii.edu.au> (date accessed: 29 March 2000, updated 14 January 2000).

[181] *Public Health Regulation* (New South Wales), C.R. (1991), online: AustLII Databases <www.austlii.edu.au> (date accessed: 29 March 2000, updated 1 September 1999).

[182] Voir note 180, article 42 E et suivants.

Enfin, la *Cancer Registration Act* du Territoire du Nord de l'Australie a été promulguée en 1988 et révisée en 1997[183]. Le pathologiste et le registraire des naissances, des décès et des mariages ont le devoir de soumettre des déclarations sur le cancer au registre. Le pathologiste doit déclarer au registraire du cancer tout cancer dans les sept jours suivant le rapport confirmant la présence de la maladie. Le défaut de produire une telle déclaration peut être punissable d'une amende de 100 $. De plus, la divulgation illégitime de renseignements recueillis aux fins du registre peut être sanctionnée par une amende de 1 000 $. Le registraire est responsable de la gestion des renseignements personnels. Il peut, s'il le veut, rendre publiques les données statistiques, pourvu qu'il soit impossible d'identifier le sujet. Le registraire jouit d'un pouvoir discrétionnaire en ce qui touche la divulgation de renseignements précis sur un sujet donné, à la condition que le médecin hygiéniste en chef, nommé en vertu de la *Public Health Act*, ait autorisé la divulgation des renseignements en vue d'une recherche scientifique, conformément aux lignes directrices du National Health and Medical Research Council. On doit cependant obtenir le consentement écrit du registraire des naissances, des décès et des mariages pour divulguer tout renseignement qu'il a fourni au registre du cancer.

Chaque registre national du cancer dispose d'ententes particulières avec le *National Cancer Statistics Clearing House* (NCSCH) pour la collecte des données régionales. Le NCSCH est responsable de la compilation des données sur le cancer recueillies par l'entremise d'un réseau de registres de l'État et du territoire et de la diffusion des statistiques nationales sur le cancer. Le NCSCH n'est que le gardien de l'information aux fins de la préparation de statistiques nationales sur le cancer. Il est exploité par l'Australia Institute of Health and Welfare (AIHW)[184]. Le protocole[185] du NCSCH établit les données minimales qu'un État doit fournir : le nom au complet, le code d'identification personnel du HASAC (Health and Allied Services Advisory Council), le sexe, la date de naissance, le numéro d'identification du cas du registre de l'État ou du territoire, la date de survenue, le siège du cancer, les caractéristiques histologiques, la cause du décès, la date du décès, le localisateur géographique, le pays de naissance et le statut d'Aborigène. Les données doivent être transmises sur bande ou sur disquette. À des fins de normalisation, le NCSCH recommande fortement d'utiliser les codes de l'ABS et de l'ICED ainsi que les règles du CIRC pour tous les registres. Le protocole mentionne en détail les mesures de sécurité prises pour garantir la confidentialité des données[186]. Tous les employés sont assujettis aux dispositions sur la confidentialité définies dans l'*Australian Institute of Health and Welfare Act* (1987). La divulgation de renseignements confidentiels constitue une infraction pénale[187].

---

[183] *Cancer Registry Act 1988*, Northern Territory of Australia, telle que modifiée en 1997.

[184] *Australian Institute of Health and Welfare Act*, No. 41 (1987).

[185] Australian Institute of Health and Welfare, National Cancer Statistics Clearing House (NCSCH) Protocol 2000 (unpublished) [ci-après le « protocole »].

[186] Ces mesures comprennent la mise au point de systèmes de sécurité, un accès restreint aux ordinateurs et aux systèmes perfectionnés de comptes et des mots de passe pour prendre connaissance des données (article 5.1 du protocole).

[187] *Crime Act 1914*.

En outre, l'Australie a élaboré un cadre normatif plutôt détaillé concernant la protection des renseignements personnels. La *Privacy Act* (1988)[188] établit les principes fondamentaux liés à la protection des données, y compris des dispositions particulières ayant trait à l'utilisation de données personnelles identifiables dans la recherche médicale. Son application se limite aux organismes du Commonwealth (y compris l'AIHW)[189]. La Partie III de la loi, portant sur les principes liés à l'information et à la protection des renseignements personnels (« Information Privacy Principles », IPP), énonce les règles générales concernant la collecte, le stockage, la sécurité, l'accès, l'altération, l'utilisation et la divulgation de données sur la santé. En plus des IPP, le National Health and Medical Research Council (NHMRC), de concert avec le Commissaire à la protection de la vie privée de l'Australie, a émis des lignes directrices pour la protection des renseignements personnels, particulièrement dans le domaine de la recherche médicale : *Aspects of Privacy in Medical Research*[190]. Ces lignes directrices permettent d'avoir accès aux renseignements personnels à des fins de recherche sans qu'il soit nécessaire de satisfaire à toutes les exigences établies par la loi, pourvu qu'une commission d'éthique approuve la recherche et l'utilisation proposées (c'est-à-dire sans l'obtention du consentement spécifique du sujet). La divulgation des renseignements par le NCSCH est donc assujettie aux IPP et aux lignes directrices du NHMRC ainsi qu'à toutes les conditions définies par chaque registre pour ses propres données[191].

7.02.5 ÉTATS-UNIS

Aux États-Unis, la surveillance du cancer ne repose pas sur un système national unique[192]. Elle est fondée sur les efforts conjugués de différents systèmes régionaux d'enregistrement du cancer. Aux États-Unis, l'enregistrement du cancer remonte aux années 20[193].

Bon nombre d'organismes gouvernementaux et d'organisations professionnelles contribuent de diverses façons à la lutte contre le cancer. Le National Cancer Institute (NCI) a été créé en 1937[194]. Sa mission consiste à promouvoir la coordination de la recherche sur le cancer dans l'ensemble du pays. Une des contributions importantes du NCI est l'élaboration du Surveillance Epidemiology and End Results Program (SEER). Le programme supervise la collecte et la publication des données sur

---

[188] *Privacy Act* (Commonwealth of Australia), C.C.L. (1988), online: AustLII Databases <www.austlii.edu.au> (date accessed: 29 March 2000).

[189] À l'exclusion des gouvernements des États, des administrations locales et des organismes privés.

[190] National Health and Medical Research Council (Australia), *Aspects of Privacy in Medical Research* (Canberra : Commonwealth of Australia, 1995). Une version révisée a été publiée : National Health and Medical Research Council (Australia), *Guidelines for the Protection of Privacy in the Conduct of Medical Research* (Canberra : Commonwealth of Australia, 1998).

[191] « Protocole », voir note 185, article 5.2. Le protocole de l'AIHW qui doit être signé par la personne qui obtient l'accès à l'information. Le protocole est préparé conformément aux principes énoncés à l'article 29 de l'*Australian Institute of Health and Welfare Act*, voir note 184.

[192] J. Swan & al., «Cancer Surveillance in the U.S.: Can We Have a National System» (1998) 83 Cancer 1282.

[193] Au Connecticut. Consulter le site Web de la National Cancer Registrars Association, "The History of Cancer Registries," en ligne : < www.ncra-usa.org>.

[194] *National Cancer Institute Act*, P.L. 244, (1937).

les cas de cancer de 11 registres du cancer basés sur une population répartis dans le pays[195]. Les Centers for Disease Control and Prevention (CDC) constituent un autre organisme gouvernemental important. Les CDC administrent le National Cancer Program mis de l'avant par la *Cancer Registry Amendment Act* (1992)[196]. La législation vise à mettre en oeuvre des registres du cancer de l'État ou à améliorer ceux qui existent déjà. Elle prévoit un financement fédéral lorsque les États investissent leur part de financement et créent un cadre législatif qui aborde une liste de questions spécifiques désignées par la loi[197]. En fait, la législation a pour effet de paver la voie à la surveillance nationale du cancer grâce à un système de contrats avec chaque État. La National Cancer Registrars Association (NCRA) est une organisation professionnelle ayant pour mandat d'établir des normes d'éducation pour les registraires du cancer, de diffuser l'information sur les faits nouveaux les plus récents en matière de cancer et de permettre l'accès aux données sur les patients atteints du cancer, à des fins de recherche[198]. Une contribution intéressante à la NCRA est le Registrars Code of Ethics (établi en 1986 et révisé en 1995). La NCRA a aussi établi une organisation indépendante, le National Board for Certification of Registrars (NBCR), qui est chargée d'accorder une accréditation aux registraires.

L'American College of Surgeons a fondé la Commission on Cancer. L'American Cancer Society est un organisme bénévole qui se consacre à l'éducation sur le cancer et à l'élimination de la maladie. Ces trois entités se sont regroupées pour créer la National Cancer Data Base[199]. Il s'agit d'une base de données nationale sur les résultats dans le domaine de l'oncologie. La NCDB existe depuis 10 ans, et on estime qu'elle extrait les données relatives à 60 p. 100 des cas de cancer aux États-Unis. La base de données est administrée conformément aux normes établies par la Commission on Cancer : *Standards of the Commission on Cancer, Vol. II: Registry Operations and Data Standards (ROADS)*[200]. Les données sont déclarées à la NCDB, sans aucune identification du patient.

Les registres du cancer sont réglementés par les États. Les méthodes utilisées pour établir les registres du cancer et les procédures adoptées varient d'un État à l'autre. En adoptant la *Cancer Registry Act*[201], le gouvernement fédéral a voulu inciter les États à mettre en place une législation permettant la création et la tenue à jour de registres du cancer de l'État qui tiennent compte d'un ensemble de questions communes. Au nombre de ces questions, citons la déclaration complète du cancer par les établissements de santé et les professionnels de la santé, l'accès aux dossiers à des fins de déclaration,

---

[195] Surveillance Epidemiology and End Results, «About SEER» (National Cancer Institute), online : <http://www-seer.ims.nci.nih.gov/aboutseer.html> (last updated november 16th, 1999).

[196] *Cancer Registries Amendment Act*, Pub. L., No. 102-515, 106 Stat. 3372. Le Congrès a de nouveau autorisé le programme en 1998.

[197] Dans un communiqué publié le 17 mars 2000, le NCI et les CDC ont annoncé une collaboration renouvelée. National Cancer Institute and National Institutes of Health, Press Release, "NCI and CDC Collaborate on a Comprehensive Cancer Surveillance and Control System" (17 March 2000).

[198] Voir le site Web de la NCRA : <www.ncra-usa.org>.

[199] En ligne : <http://www.facs.org/about_college/acsdept/cancer_dept/programs/ncdb/ncdb.html>.

[200] Chicago: American College of Surgeons, 1996; Supplement 1998.

[201] Voir note 196 plus haut.

le contenu et la production rapide des déclarations, la confidentialité du registre, la divulgation des données sur demande, les études et les analyses de données ainsi que la protection des particuliers selon la loi[202]. La loi a fourni une orientation et un soutien pour la création de registres du cancer dans l'ensemble du pays en plus d'ouvrir la voie à un système harmonisé de surveillance du cancer. En 1999, 45 États avaient une loi habilitante créant un registre du cancer de l'État; 39 d'entre eux sont conformes aux spécifications énoncées dans la loi fédérale[203].

À titre d'exemple de registre du cancer autorisé par l'État, mentionnons le registre du cancer de la Californie, établi en vertu du *California Health and Safety Code*[204]. Le cancer, défini comme étant toute tumeur maligne (incluant la maladie de Hodgkin et la leucémie, mais excluant le carcinome basocellulaire et le carcinome spinocellulaire de la peau), est une maladie à déclaration obligatoire en Californie. Les hôpitaux et les établissements offrant des traitements aux patients atteints du cancer sont tenus de déclarer chaque nouveau cas. Si l'hôpital omet de se conformer à cette exigence, le ministère de la Santé peut obtenir l'accès aux renseignements directement de l'hôpital ou de l'établissement et exiger que l'hôpital rembourse à l'État les coûts qui en résultent. Un médecin, un chirurgien, un dentiste, un podiatre ou tout autre professionnel de la santé qui diagnostique un cas de cancer ou qui administre un traitement pour le cancer doit aussi déclarer tous les cas de cancer. Les établissements de santé et les professionnels de la santé sont tenus d'autoriser l'accès à leurs dossiers médicaux aux fins de la collecte de données sur le cancer. Le refus délibéré de donner accès aux dossiers peut être punissable d'une amende de 500 $ par jour où l'accès est refusé. Toutes les données sur le cancer sont confidentielles. Toutefois, elles peuvent servir aux fins de la surveillance du cancer ou être mises en commun avec celles d'autres États, organismes fédéraux de lutte contre le cancer, médecins hygiénistes locaux et chercheurs à des fins de recherche. L'échange entre les États doit être assujetti à un accord de confidentialité écrit et à l'approbation d'un CEE. Le *Health and Safety Code*[205] comprend aussi une section consacrée à la confidentialité des renseignements recueillis par le registre pour la recherche épidémiologique. Tous les renseignements recueillis pour les études sur la morbidité ou la mortalité doivent être confidentiels pour ce qui est de l'identité du patient concerné; ils doivent servir uniquement à la recherche sur le cancer. Le California Cancer Registry dispose aussi d'une politique visant à garder confidentiel tout renseignement permettant d'identifier les patients d'un établissement ou d'un médecin donné[206]. Les personnes qui soumettent des données sur le cancer au ministère de la Santé, à des organismes ou à d'autres intervenants coopérants ne peuvent pas faire l'objet de poursuites. Le *California Code of Regulations*[207] applique les lois de l'État (titre 17). Les Certified Tumor Registrars sont chargés d'identifier et de recueillir les données

---

[202] *Ibid.*, article 2.

[203] Centers for Disease Control and Prevention, "Cancer Registries : The Foundation for Comprehensive Cancer Control : at a Glance (2000)," online : <http://www.cdc.gov/cancer/npcr/register.htm> (date accessed : 29 March 2000).

[204] California Health and Safety Code, § 103875-103885.

[205] *Ibid.*, § 100330.

[206] State of California Department of Health Services, *Cancer Reporting in California: Abstracting and Coding Procedures for Hospitals*, 5th ed., vol. 1 (California: California Cancer Registry Data Standards and Assessment Unit, 1998) at 3.

[207] *California Code of Regulations*, Public Health, Title 17, § 2593.

sur le cancer. Le délai pour la déclaration d'un cas de cancer est généralement de 30 jours, sauf pour les « établissements tenus de produire une déclaration des cas de cancer », qui disposent d'un délai de six mois. Les déclarations doivent être faites conformément aux *California Cancer Reporting System Standards*[208]. Ces normes servent aussi à définir la nature du cancer à inclure dans le registre, à organiser un suivi actif des résultats de l'examen pathologique et à définir les exigences en matière de déclaration (contenu, format, codes, etc.).

7.03 Analyse des critères de rendement dans les systèmes internationaux de registres du cancer

La section qui suit vise à souligner quelques initiatives intéressantes et peut-être nouvelles dans le domaine de la surveillance du cancer, un peu partout dans le monde. De plus, elle vise à illustrer les tendances ou les questions courantes en ce qui touche l'enregistrement du cancer.

7.03.1 Sources de données

Un des grands défis que doivent relever les registraires ou les concepteurs des programmes de surveillance du cancer consiste à s'assurer qu'ils seront informés de tout nouveau diagnostic de cancer dans un territoire donné. Trouver la source permettant de couvrir le plus grand nombre de diagnostics du cancer n'est pas tâche facile. Parfois, il faut faire appel à de nombreuses sources pour obtenir un portrait complet. Le CIRC reconnaît quelques sources de données sur le cancer[209] : le médecin traitant, le chirurgien, le radiologiste et le radiothérapeute, les admissions à l'hôpital et les dossiers de la clientèle, le rapport de congé de l'hôpital, les laboratoires de pathologie, de cytologie, d'hématologie ou de biochimie, les dossiers médicaux des régimes de sécurité sociale ainsi que les coroners et les bureaux de l'État civil (certificats de décès). Comme les patients atteints du cancer n'ont pas forcément besoin d'être hospitalisés, on ne peut se fier uniquement aux dossiers des hôpitaux pour obtenir tous les renseignements requis. De plus en plus, les laboratoires jouent un rôle important en matière de surveillance du cancer, car ils participent nécessairement à tout diagnostic de cancer.

Les conditions de déclaration varient selon le type de registre du cancer en place. Une norme internationale importante à cet égard est la *Classification internationale des maladies, Oncologie*, préparée par l'Organisation mondiale de la santé[210].

Lorsque la loi prévoit la création d'un registre national du cancer, elle décrit habituellement le contenu du rapport. Le défaut de produire le rapport est souvent punissable par une amende. Toutefois, la Californie a adopté une approche intéressante. Si le rapport n'est pas produit par l'hôpital ou l'établissement de santé (comme l'exige la loi), le ministère de la Santé peut consulter directement les dossiers et demander le remboursement du coût lié à cette recherche.

---

[208] *California Cancer Reporting System Standards*, vols. I, II, III, mis à jour périodiquement.

[209] Voir note 130, p. 5.

[210] Voir note 143.

7.03.2 GESTION

(A) ADMINISTRATION

Les pays ont adopté diverses stratégies pour la surveillance du cancer. Certains ont établi un registre national du cancer (par exemple la Nouvelle-Zélande). Toutefois, la surveillance du cancer s'effectue souvent grâce au regroupement des ressources régionales. Cette initiative conjointe peut être chapeautée par un registre central plus important, ou les données peuvent simplement être transmises à un centre national pour la compilation de statistiques (comme en Australie et en Angleterre). Même à l'intérieur d'un État, l'enregistrement peut se faire dans des petits registres régionaux, qui déclareront ensuite leurs cas de cancer au registre de l'État (par exemple en Californie).

(B) SÉCURITÉ

La législation fait rarement référence directement à des mesures de sécurité concernant les données. La sécurité peut être perçue comme faisant partie de la structure interne des registres du cancer. Toutefois, les organismes internationaux fournissent des lignes directrices à cet égard. Le CIRC consacre une section entière de ses lignes directrices sur la confidentialité à la sécurité des données. La NAACCR accorde aussi beaucoup d'attention à la sécurité des données.

(C) QUALITÉ DES DONNÉES

Aux États-Unis, le programme national pour les registres du cancer exige que les registres des États se conforment aux normes appropriées au chapitre de l'exhaustivité, de l'opportunité et de la qualité. En Californie, la loi exige le maintien d'un système de contrôle de la qualité des données. Toutefois, malgré l'importance de cet aspect, la qualité des données n'est pas toujours mentionnée dans la législation qui autorise la création d'un registre du cancer.

Les lignes directrices internationales insistent fortement sur la qualité des données. Par exemple, la section II des normes relatives aux registres du cancer (*Standards for cancer registries*) de la NAACCR porte entièrement sur la qualité des données. Une autre contribution importante au chapitre de la qualité des données est le rapport du National Coordinating Council for Cancer Surveillance, intitulé *Team Building to Enhance Data Quality*[211]. Le programme SEER est également reconnu pour offrir un examen très solide au chapitre de la qualité des données.

(D) ÉCHANGE ET COMPARABILITÉ DES DONNÉES SUR LE CANCER

À l'échelle internationale, nous observons une volonté de garantir une comparaison, voire un échange, plus facile des données. Cela peut s'avérer nécessaire dans un pays où la surveillance du cancer à l'échelle nationale repose sur la mise en commun des données provenant des différents registres régionaux. La surveillance internationale du cancer exige aussi la comparabilité des données. Dans ce contexte, les organisations internationales proposent différentes normes relatives à la déclaration du cancer et au stockage des données. En fait, les registres du cancer sont parfois assujettis à différents types de normes visant tous les aspects de l'enregistrement.

La loi autorise toujours l'échange de données entre les registres à l'intérieur d'un pays donné. L'échange de données entre les registres de différents États et d'autres organismes est généralement permis à certaines conditions. Les exigences varient cependant d'un pays à l'autre. Par exemple, en

---

[211] H.L. Howe & G.G. Clutter, *Team Building to Enhance Data Quality*, (National Coordinating Council for Cancer Surveillance, 2000).

France, l'organisme ou le registre destinataire doit avoir des normes de confidentialité comparables afin de permettre l'échange de données.

(E) PERSONNEL DU REGISTRE

Les registraires et le personnel du registre sont considérés comme les intervenants clés d'un bon programme de surveillance du cancer, comme l'a récemment souligné le rapport du NCCS[212]. L'attestation des registraires est octroyée par certains organismes (par exemple la NCRA). La NCRA fournit aussi un code de déontologie pour les registraires du cancer. De plus, les employés du registre sont reconnus comme des intervenants clés de tout mécanisme touchant la sécurité des données. De plus en plus, on les invite à conclure une entente de confidentialité écrite et on leur rappelle leur devoir de confidentialité. Enfin, les associations et les organismes offrent une formation et des cours aux registraires. En Californie, la loi exige certains types d'accréditation[213].

7.03.3 CONFIDENTIALITÉ, ACCÈS ET UTILISATION DES DONNÉES

De nos jours, les questions qui sont au premier plan dans le domaine de l'enregistrement des cas de cancer sont liées à la protection des renseignements personnels et à la confidentialité. En raison de la protection accrue des renseignements personnels, particulièrement en Europe, les responsables de l'enregistrement des cas de cancer ainsi que de tout autre type d'étude épidémiologique ou de programme de surveillance de la morbidité éprouvent des difficultés à poursuivre leurs travaux sans contrevenir à la législation établie. On est déchiré entre la nécessité de procéder à un examen rigoureux de tous les cas de cancer dans un territoire donné et le souci de respecter des règles de plus en plus strictes en matière de confidentialité. Souvent, les règles de confidentialité exigent que l'on obtienne le consentement d'une personne avant de recueillir des données à son sujet. Il y a même des dispositions permettant de s'abstenir de participer. Une telle procédure n'est ni appropriée ni compatible avec l'enregistrement du cancer. La surveillance du cancer ne peut être efficiente que dans la mesure où elle s'applique à l'ensemble de la population.

Conscients de l'importance de la surveillance du cancer et de la nécessité de faciliter cette activité, certains pays ont trouvé des façons de contourner même les règles de confidentialité les plus sévères. Un exemple de cette ingéniosité est le mécanisme allemand qui permet la collecte et l'administration des renseignements dans deux unités distinctes. Une autre possibilité consiste simplement à exclure la surveillance du cancer de l'application de la législation sur la protection des renseignements personnels et sur la confidentialité ou à créer un ensemble particulier de règles qui répondraient aux besoins des études épidémiologiques tout en protégeant la confidentialité des données. La déclaration de confidentialité de la NAACCR propose que le consentement et la possibilité de s'abstenir de participer soient exclus, pourvu qu'on ait prévu des mécanismes appropriés concernant la sécurité et la confidentialité.

Les grandes organisations révisent leurs lignes directrices en matière de confidentialité (par exemple le CIRC et la NAACCR). On peut donc s'attendre à ce que de nouvelles avenues intéressantes soient ouvertes dans un avenir prochain.

---

[212] *Ibid.*

[213] *California Code of Regulations*, voir note 207 (titre 17).

RESPONSABILITÉ
En Nouvelle-Zélande, en Australie et au États-Unis, on trouve une protection à l'égard de la responsabilité.

FINANCEMENT
Nous ne disposons pas de renseignements suffisants en ce qui concerne le financement.

8.01 Confidentialité de l'information sur la santé : analyse comparative des approches internationales

Même si le concept de confidentialité des données médicales personnelles est bien accepté par le grand public et les professionnels de la santé, dans les faits, il est sérieusement menacé. Les gouvernements veulent avoir accès aux données afin de lutter contre la fraude ou la criminalité grave ou encore afin d'améliorer l'efficience des services; les grandes entreprises souhaitent améliorer leur avantage concurrentiel ou réduire leurs coûts en utilisant des données personnelles détaillées pour faire la promotion de leurs produits et services; et les organismes de soins de santé dont les mesures de sécurité ne sont pas « à la fine pointe » voient la sécurité de leurs données médicales personnelles menacée[214].

Un bref examen comparatif des faits à l'échelle internationale (section A) et nationale (section B) au chapitre de la confidentialité de l'information sur la santé au cours de la dernière moitié du siècle doit porter à la fois sur le droit à la protection des renseignements personnels (en l'occurrence la confidentialité des renseignements médicaux) et sur la protection des données personnelles. Ces deux aspects se chevauchent et, à l'occasion, se confondent. Le souci des droits individuels, qu'ils soient considérés comme une « propriété » ou un droit à la liberté[215], continue d'élargir la zone d'intimité personnelle, à l'abri de l'examen du public. La confidentialité des renseignements médicaux est justifiée à la fois par la nature de l'information en question et par la relation qui existe entre le médecin et son patient. On a observé un mouvement en faveur d'une participation accrue du patient, par opposition au contrôle professionnel de l'information sur la santé. Enfin, l'arrivée récente de lois protégeant les données personnelles protège non seulement le particulier des pouvoirs de l'informatique, mais fournit également une mesure de sécurité et de contrôle personnelle. La protection des renseignements personnels, la confidentialité et la protection des données personnelles sont inséparables lorsqu'il s'agit des renseignements médicaux.

8.02 Normes et documents internationaux

En 1948, les Nations Unies ont adopté l'article 12 de la *Déclaration universelle des droits de l'homme*[216], qui confirme que « nul ne sera l'objet d'immixtion arbitraire dans sa vie privée, sa famille, son domicile ou sa correspondance, ni d'atteintes à son honneur et à sa réputation. » Le même droit

---

[214] B. Barber, "Patient Data and Security: an Overview" (1998) 49 International Journal of Medical Informatics 19, p. 25.

[215] S. Le Bris & B.M. Knoppers, "International and Comparative Concepts of Privacy" in M. Rothstein, ed., *Genetic Secrets*, (New Haven: Yale University Press, 1997) 418.

[216] *Déclaration universelle des droits de l'homme*, 10 décembre 1948, A.G. des Nations Unies 3/217A.

est énoncé dans la *Convention européenne des droits de l'homme*[217] de 1955, même si la possibilité d'une « ingérence » de l'État « (...) à la protection de la santé » a été spécifiquement prévue comme une exception possible. Le droit à la protection des renseignements personnels a été en outre renforcé par son inclusion dans le *Pacte international relatif aux droits civils et politiques*[218] des Nations Unies (1976). C'est toutefois la *Convention pour la protection des personnes à l'égard du traitement automatisé des données à caractère personnel*[219] (1981) du Conseil de l'Europe qui a reconnu le caractère « spécial » des données sur la santé, tandis que les *Lignes directrices régissant la protection de la vie privée et les flux transfrontaliers des données de caractère personnel*[220] (1989) de l'Organisation de Coopération et de Développement Économiques (OCDE) ont établi les paramètres modernes pour la réglementation et la sécurité raisonnées des données médicales. Les huit principes de l'OCDE sont : 1) limitation de la collecte, 2) qualité des données, 3) spécifications des finalités, 4) limitation de l'utilisation, 5) garanties de sécurité, 6) transparence, 7) participation individuelle, et 8) responsabilité. La *Convention* de 1981, en particulier, établit des exceptions pour les banques de données à des fins de statistiques ou de recherches scientifiques ainsi que des règles pour le couplage de dossiers.

Au cours de la dernière décennie, on a aussi mis un accent accru sur l'autonomie et les droits du patient. Selon l'Organisation mondiale de la santé, tous les renseignements sur l'état de santé doivent demeurer confidentiels, même après le décès[221]. Ce souci croissant de la confidentialité fait ressortir la notion d'identifiabilité au moyen des données personnelles. La Directive de 1995 de la Communauté européenne concernant la protection des personnes physiques à l'égard du traitement de données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données[222] définit les données à caractère personnel comme étant « toute information concernant une personne physique identifiée ou identifiable (personne concernée); est réputée identifiable une personne qui peut être identifiée directement ou indirectement, notamment par référence à un numéro d'identification ou à un ou plusieurs éléments spécifiques, propres à son identité physique, physiologique, psychique, économique, culturel ou social[223]. »

---

[217] *Convention de sauvegarde des Droits de l'homme et des libertés fondamentales*, 4 novembre 1950, STE n° 5, 213 R.T.N.U. 222.

[218] *Pacte international relatif aux droits civils et politiques*, 16 décembre 1966, Recueil des traités du Canada 1976 n° 47, 999 R.T.N.U. 171.

[219] *Convention pour la protection des personnes à l'égard du traitement automatisé des données à caractère personnel*, 28 janvier 1991, STE n° 108.

[220] Organisation de coopération et de développement économiques, *Lignes directrices régissant la protection de la vie privée et les flux transfrontaliers des données de caractère personnel* (Paris : OCDE, 1981).

[221] World Health Organization, *Declaration on the Promotion of Patient's Rights in Europe*, 1994, article 4.1.

[222] CE, *Directive 95/46/CE du Parlement européen et du Conseil, du 24 octobre 1995, relative à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données* [1995] J.O. L281/31.

[223] *Ibid.*, article 2.a.

Toutefois, c'est la *Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine*[224] (1997) du Conseil de l'Europe qui a inclus un nouveau droit accessoire : « le droit de ne pas être informé de l'information sur la santé » dans le souci du respect de la vie privée et du droit à l'information. Dans un sens, la protection des renseignements personnels dans le secteur de la santé — autrefois associée à la propriété des dossiers médicaux, puis au droit au respect du caractère « secret » ou, autrement dit, au droit de ne pas être identifié personnellement ni de voir ses propres données « traitées » sans son consentement — a maintenant été élargie pour s'étendre au domaine de l'intimité personnelle et englober le droit de ne pas être informé de ses propres données sur la santé.

Au cours de la même année, le Conseil de l'Europe a aussi adopté la *Recommandation n° R (97)5 relative à la protection des données médicales*[225]. Nous mentionnons les trois articles suivants :

Article 1. Une personne physique n'est pas considérée comme identifiable si cette identification nécessite des délais et des activités déraisonnables.

Article 3.1 Le respect des droits et des libertés fondamentales, notamment du droit à la vie privée, doit être garanti lors de la collecte et du traitement des données médicales.

Article 7.2 En particulier, à moins que le droit interne ne prévoit d'autres garanties appropriées, la communication des données médicales ne peut intervenir que si le destinataire est soumis aux règles de confidentialité propres aux professionnels des soins de santé ou à des règles de confidentialité comparables, et seulement s'ils respectent les dispositions de la présente recommandation.

Le statut des conventions du Conseil de l'Europe est le même que celui d'un traité international et il lie les États signataires. Le premier article cité ci-dessus tente de définir l'identifiabilité dans une société informatisée, ajoutant une précision : il faut que l'identification « nécessite des délais et des activités déraisonnables ». Le deuxième article établit clairement le lien entre la protection des renseignements personnels et les données médicales (qui, selon un autre article, comprend les données génétiques). Le troisième limite les personnes pouvant recevoir ces données aux professionnels de la santé ou à ceux qui sont soumis « à des règles de confidentialité comparables ». Cette dernière exigence fait écho à l'approche d'« extra-territorialité » de la *Directive* (1995) de l'Union européenne mentionnée auparavant, qui lie les pays faisant partie de l'Union européenne.

Selon la *Directive*, tous les 15 États membres doivent non seulement établir une législation qui est conforme à ces normes, mais les données ne peuvent être transférées d'un pays de l'Union européenne vers un pays destinataire qui n'est pas membre de l'Union européenne, sauf si les mesures de protection dans le pays destinataire sont réputées offrir « un niveau de protection adéquat » (article 25.1).

Le traitement des données médicales ne se distingue pas de celui des autres données personnelles, mais les exceptions prévues à l'article 8 sont certainement pertinentes :

---

[224] *Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine*, 4 avril 1997, STE n° 164.

[225] Conseil de l'Europe, *Recommandation n° R(97)5 du Comité des ministres aux États membres relative à la protection des données médicales*, (1997), en ligne : <http://www.coe.fr/cm/ta/rec/1997/97r5.html>.

(...) lorsque le traitement des données est nécessaire aux fins de la médecine préventive, des diagnostics médicaux, de l'évaluation de l'aptitude médicale en vue du recrutement, de l'administration de soins ou de traitements ou de la gestion de services de santé et que le traitement de ces données est effectué par un praticien de la santé soumis au secret professionnel ou par une autre personne également soumise à une obligation de secret équivalente.

Partant, la « réglementation de l'Union européenne permettra l'enregistrement du cancer et l'établissement de liens avec d'autres fichiers de données contenant des renseignements personnels sans qu'il faille obtenir un consentement éclairé, sous réserve que le traitement soit exigé aux fins de recherches médicales et que des mesures de protection appropriées soient établies, sous l'autorité d'un superviseur local[226] ». Enfin, en 1999, Groupe européen d'éthique des sciences et des nouvelles technologies a émis une opinion sur les questions éthiques liées aux soins de santé dans la société de l'information (*Aspects éthiques de l'utilisation des données personnelles dans la société de l'information*[227]).

Les huit principes ont une portée plus vaste que les principes de l'OCDE en matière de données; on a en outre ajouté la participation et l'éducation à la liste habituelle.

Le Groupe réclame un énoncé clair sur les droits et les devoirs liés aux données personnelles sur la santé dans la société de l'information, à l'échelle européenne. Il affirme en effet :

1. Une Directive relative à la protection des données de santé, dans le cadre de la Directive sur la protection des données, devrait être mise à l'étude pour tenir compte de l'enjeu de l'informatisation des ces données.
2. Une Charte européenne des droits du patient, couvrant les aspects mentionnés ci-dessus, devrait parallèlement être adoptée sous forme de Recommandation.

Bref, on dénombre quatre principes fondamentaux bien établis en matière d'information concernant la protection des données personnelles en Europe : a) la protection prévue par la loi, b) un traitement transparent, c) une protection particulière pour les données de nature délicate, et d) des droits d'application pour les particuliers. Néanmoins, bien qu'une étude récente de l'OCDE (*Data Protection in Transborder Flows of Health Research Data*) soit favorable à des codes de conduite favorisant l'autoréglementation (particulièrement lorsqu'il existe un mécanisme d'examen par une autorité responsable de la protection des données et des critères d'admissibilité au financement), elle fait ressortir la nécessité d'une plus grande intégration[228]. Dans le domaine des données de nature délicate, il ressort de plus en plus que l'information sur la santé a besoin d'une protection spécifique

---

[226] H. Storm, I. Clemmensen & R. Black, *Survey of Cancer Registries in the European Union*, IARC Technical Report No. 28 (Lyon: IARC, 1998), p. 29.

[227] Groupe européen d'éthique des sciences et des nouvelles technologies, *Aspects éthiques de l'utilisation des données personnelles dans la société de l'information*, Avis n° 13, 30 juillet 1999, en ligne : <http://europa.eu.int/comm/secretariat_general/sgc/ethics/fr/avis.htm>. Les principes sont les suivants : 1) protection des renseignements personnels, 2) confidentialité, 3) principe de l'« intention légitime », 4) consentement, 5) sécurité, 6) transparence, 7) participation, et 8) éducation.

[228] Organisation for Economic Cooperation and Development, *Data Protection in Transborder Flows of Health Research Data* (STI: Health Policy Brief), 23. Voir aussi P. Schwartz, "European Data Protection Law and Medical Privacy" in M. Rothstein, ed., voir note 215, p. 392.

prévue par la loi, malgré l'application des quatre principes fondamentaux au moyen d'une panoplie d'instruments juridiques. Nulle part, cependant, cette tendance est-elle plus évidente que dans le domaine de la législation nationale.

8.03 Lois nationales relatives à la protection des renseignements personnels et à la protection des données

8.03.1 ROYAUME-UNI

Au Royaume-Uni, la confidentialité bénéficie à la fois de la protection de la common law et de la loi. Tout d'abord, dans le cas de la common law, [Traduction] « on pense généralement que l'abus de confiance est désormais un acte *sui generis* qui trouve sa source dans le principe de l'équité, du contrat, de la propriété et du délit civil »[229]. L'obligation de confiance découle à la fois du contexte dans lequel l'information est communiquée au médecin et de la nature de la relation médecin-patient. De plus, [Traduction] « d'importants intérêts publics favorisent (...) la confidentialité lorsqu'on communique des renseignements personnels dans une situation où il est clair que le destinataire devrait respecter la confidentialité de cette information[230]». Pour remporter une poursuite pour divulgation de renseignements confidentiels, le plaignant devra établir qu'il a subi une certaine forme de préjudice (y compris la souffrance morale) ou une perte économique[231]. Enfin, contrairement au droit civil, un médecin peut divulguer des renseignements confidentiels devant un tribunal, compte tenu du droit du public à l'administration de la justice, et le refus de le faire pourrait être considéré comme un outrage au tribunal.

On peut modifier la common law par une loi. Par exemple, la *Data Protection Act* (1998)[232] affirme, dans ses principes fondamentaux, le devoir de traiter les données personnelles de manière équitable et légitime. Les données de nature délicate, dont la définition englobe les données sur la santé, ne peuvent être traitées sans un consentement explicite, sauf si cela est nécessaire à des fins médicales ou [Traduction] « si le traitement est entrepris par (...) un professionnel qui, dans les circonstances, a un devoir de confidentialité équivalant à celui qui s'appliquerait si cette personne était un professionnel de la santé » (annexe 3, article 8).

Soulignons que la *Human Rights Act* (1998)[233] intègre la *Convention européenne des droits de l'homme*[234] à la loi du Royaume-Uni. Cela garantit le droit au respect de la vie privée et de la vie familiale. En plus, la *Data Protection Act* (1998), mentionnée tout plus haut, un ensemble de droits et de principes qui régissent l'utilisation d'outils électroniques ou de dossiers imprimés structurés (y compris le traitement équitable). Néanmoins, en dépit des principes fondamentaux énoncés ici, la loi ne précise pas les circonstances dans lesquelles les renseignements confidentiels doivent et ne doivent

---

[229] I. Kennedy & A. Grubb, *Medical Law: Text with Materials* (London: Butterworths, 1994), p. 497.

[230] *Ibid.*, p. 502.

[231] *Ibid.*, p. 514.

[232] *Data Protection Act 1998*, c. 29.

[233] *Human Rights Act* 1998, c. 42.

[234] Voir note 217.

pas être divulgués à d'autres, à des fins de recherche ou pour la plupart des autres activités. Par conséquent, il faut prendre des décisions ponctuelles en se fondant sur la common law, même si un projet de recherche a été approuvé par un comité d'éthique sur la recherche et autorisé par une autorité sanitaire[235].

Il importe également de souligner que, en 1999, la British Medical Association (BMA) a demandé de nouveau qu'une intervention législative vienne préciser la loi en ce qui concerne la confidentialité des renseignements médicaux dans le secteur aussi bien privé que public[236]

Les principes généraux mis de l'avant par la BMA sont les suivants :

- Les renseignements divulgués devraient être limités à ceux nécessaires à l'atteinte du but poursuivi et, dans la mesure du possible, être anonymes.
- Les patients devraient être informés des utilisations éventuelles des renseignements qui les concernent et avoir la possibilité de s'y opposer. L'utilisation des renseignements à des fins de recherche est actuellement admise, pourvu qu'elle s'effectue conformément aux lignes directrices et qu'elle soit assujettie à la surveillance de comités d'éthique de la recherche, adéquatement constitués. On recommande fortement d'informer les patients de la recherche et de la possibilité qu'on utilise leur dossier, à moins qu'ils s'y opposent.

En général, l'Association soutient que même s'il est justifié d'utiliser des renseignements médicaux personnels dans le cadre de la recherche, on devrait idéalement utiliser des données anonymes, dans la mesure du possible. Les renseignements divulgués devraient être limités à ceux qui sont nécessaires à l'atteinte du but visé. On pourrait utiliser des pseudonymes ou d'autres mécanismes de suivi dans le cas des renseignements qui ne peuvent être anonymes, ce qui garantirait l'exactitude et réduirait au minimum l'utilisation de codes d'identification personnels. Les professionnels de la santé doivent bien faire comprendre à leurs patients que les données qui les concernent peuvent servir à la recherche, à moins qu'ils s'y opposent. Les données liées à l'identité ne devraient pas être utilisées à des fins de recherche si le sujet s'y est opposé; on ne devrait pas non plus communiquer aux chercheurs, sans consentement, le nom des personnes-ressources ainsi que des précisions sur les participants éventuels.

De plus, dans des lignes directrices récentes, la BMA a adopté une position claire : [Traduction] « il n'est pas nécessaire, selon le plan éthique, d'obtenir un consentement pour utiliser des renseignements anonymes ». Elle maintient aussi sa position selon laquelle, en plus du devoir traditionnel du secret médical, [Traduction] « il est nettement dans l'intérêt général de préserver la confidentialité, de

---

[235] Medical Research Council, *Personal Information in Medical Research* (Guidelines), 1999, (article 2.2.5).

[236] British Medical Association, *Confidentiality and Disclosure of Health Information*, Oct 14, 1999: [Traduction]
Confidentialité : Principe visant à conserver en sûreté et à l'abri des autres les renseignements transmis par un particulier ou au sujet de ce dernier dans le cadre d'une relation professionnelle.
Divulgation : Dévoilement de l'information identifiable sur la santé à toute autre personne que le sujet.
Renseignements médicaux personnels : Tout renseignement personnel relatif à l'état de santé physique ou mental d'une personne qui permet d'identifier cette personne.
Renseignements anonymes : Renseignements qui ne permettent pas d'identifier, directement ou indirectement, la personne concernée.

manière à encourager les gens à obtenir le traitement approprié et à partager l'information à ce sujet ». Ces récentes lignes directrices font écho à la préoccupation déjà exprimée dans le rapport Caldicott[237] de 1997 concernant la gestion et la sécurité du flux de l'information au moyen des nouvelles technologies de communication. En bref, la BMA maintient que la *Data Protection Act* (1998) ne peut protéger de manière adéquate les renseignements médicaux.

Le Medical Research Council affirmait récemment que :

> [Traduction] Lorsqu'il est à peu près impossible d'obtenir le consentement, les renseignements confidentiels peuvent être divulgués à des fins de recherche médicale sans le consentement, si l'importance de l'étude le justifie, si on n'a nullement l'intention de communiquer avec des particuliers (sauf pour l'obtention du consentement) ni de leur révéler les conclusions, s'il n'y a pas d'autres solutions pratiques tout aussi efficaces et si la violation de la confidentialité est réduite au minimum (principe clé B)[238].

En ce qui a trait à ce principe, le document souligne que la « décision visant à déterminer si une étude est suffisamment importante ne relève pas seulement du chercheur, mais doit aussi être déférée à un comité local d'éthique de la recherche pour une évaluation indépendante ». Les techniques requises pour l'utilisation de renseignements personnels en matière de santé dans le cadre de la recherche consistent à coder les données ou à les rendre anonymes « dans la mesure où il est raisonnablement possible de le faire ». Dans le dernier cas, on comprend que cette technique équivaut à rendre les données non identifiables, ce qui signifie que tous les renseignements pouvant permettre d'identifier directement les particuliers en cause ont été irréversiblement supprimés.

Une cause récente soumise à la Cour d'appel (21 décembre 1999)[239] a renversé le jugement[240] de la haute cour selon lequel la collecte et la vente de données sur les habitudes d'ordonnance des médecins violaient la confidentialité, même si les données étaient anonymes. L'affaire portait essentiellement sur la question du consentement implicite à l'utilisation de données anonymes, « non seulement par les sociétés commerciales, mais dans l'intérêt public, y compris à des fins de recherche médicale et de statistique[241] ».

La Cour d'appel a confirmé que, pour qu'il y ait abus de confiance, les renseignements doivent avoir le degré de confidentialité voulu; être communiqués dans des circonstances qui confèrent une obligation de confidentialité; et être utilisés sans autorisation au détriment de la partie qui les communique. La Cour d'appel a estimé qu'en raison du caractère anonyme des données, « la vie privée du patient aurait été préservée, et non envahie. Le devoir de confidentialité du pharmacien n'aurait pas été violé ». Il est intéressant de souligner que, même s'il s'agit d'une remarque incidente,

---

[237] United Kingdom, *Report on the Review of Patient-Identifiable Information* (Department of Health, 1997) (Chair : Dame Fiona Caldicott).

[238] Voir note 235.

[239] *Re Source Informatics* Ltd., (21 December 1999) Case No. QBCOF 1999/0639/C, online: <http://wood.ccta.gov.uk/courtser/judgements.nsf>.

[240] *R v. Department of Health, Ex Parte Source Informatics*, [1999] All E R 185.

[241] C. Dyer, "BMA"s Patient Confidentiality Rules are Deemed Unlawful" (1999) 319 BMJ 1221.

la Cour d'appel a laissé entendre que l'utilisation de telles données anonymes ne contreviendrait pas aux articles 2b) et 8 de la *Directive* de 1995 de l'Union européenne.

8.03.2 AUSTRALIE

« En Australie, la loi ayant trait à la protection des renseignements personnels est insatisfaisante. Il n'y a aucune common law générale ni aucun droit prévu par la loi en ce qui concerne la protection des renseignements personnels. Les lois de portée générale qui existent à ce sujet ont vu le jour au gré des circonstances[242] » [Traduction].

En Australie, tout comme au Royaume-Uni, les médecins ne bénéficient pas d'une immunité professionnelle[243]. De plus, tout abus de confiance de la part d'un omnipraticien peut entraîner une mesure disciplinaire ou une action au civil découlant d'un délit, d'un bris de contrat ou du principe d'équité. Des dispositions législatives et des lignes directrices imposent aussi des exigences en matière de confidentialité et prévoient notamment les circonstances qui permettent de faire exception à la confidentialité. Fait à souligner, les dossiers médicaux sont la propriété du médecin de pratique privée, qui peut en permettre ou en refuser l'accès (sauf dans le cas du Territoire de la capitale de l'Australie)[244]. Cela ne s'applique pas aux établissements de santé publique.

La *Privacy Act* (1988) du Commonwealth s'applique à la recherche sur les renseignements personnels détenus par un organisme du Commonwealth[245]. Elle établit les principes fondamentaux relatifs à la protection des données, y compris des dispositions particulières touchant l'utilisation de données personnelles liées à l'identité dans la recherche médicale. Les lignes directrices pour la protection des renseignements personnels dans la recherche médicale (Guidelines for the Protection of Privacy and the Conduct or Medical Research) du National Health and Medical Council (1998) exigent non seulement que chaque projet de recherche soit approuvé par un comité d'éthique de l'établissement, mais aussi les éléments suivants :

2.3 Le protocole écrit relatif à l'exécution de chaque projet de recherche médicale doit mentionner:
- a) les raisons pour lesquelles on a besoin de renseignements personnels plutôt que de renseignements anonymes;
- b) les raisons pour lesquelles on ne peut obtenir le consentement à l'utilisation de renseignements personnels des personnes en cause;
- c) les mesures de protection qui seront appliquées pour protéger les renseignements personnels rendus accessibles aux autres chercheurs ou à des tiers.

---

[242] D. Chalmers, "Australia" in H. Nys, ed., *International Encyclopedia of Laws: Medical Law*, vol. 1 (Boston: Kluwer Law International, 1998) 1, p. 79.

[243] *Ibid.*, p. 77 : « (...) à Victoria, en Tasmanie et dans le Territoire du Nord, la législation de l'État prévoit une immunité qui permet au médecin de refuser de divulguer des renseignements confidentiels devant un tribunal à moins que le patient ne consente à la divulgation. »

[244] *Breen* v. *Williams* (1996) 70 ALJR 772.

[245] Le gouvernement des États et les administrations locales, ainsi que les organismes privés, sont donc exclus.

De plus, le comité d'éthique de l'établissement doit évaluer l'intérêt public lié à la recherche médicale en regard de l'intérêt public lié à la protection des renseignements personnels (article 3.2). Si le premier l'emporte nettement sur le second, on ne considérera pas que la recherche contrevient à la *Privacy Act*.

8.03.3 FRANCE

L'article 9 du *Code civil* français proclame le droit à la protection des renseignements personnels. Toutefois, la protection de l'information sur la santé découle principalement du *Code pénal* (articles 226-13 et 14). Cela signifie que la sanction pour divulgation est une sanction pénale l'information transmise par le patient étant de nature très personnelle (*intuitu personnae)*. De plus, alors que la plupart des obligations des médecins sont considérées comme étant des obligations de moyens, le secret médical est l'un des résultats. Cette précision est importante, car le secret médical ne vise pas seulement ce qui est entendu, observé ou confié mais aussi ce qui est compris. Par conséquent, une simple preuve de violation suffit pour constituer un délit[246]. Selon la *Loi relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés*[247] (1978), toute personne a le droit de s'opposer à la collecte et au stockage de données personnelles et de prendre connaissance de ces données.

En 1994, dans le cadre d'une vaste modification de la loi générale sur la protection des données[248] en France, les législateurs du pays ont établi des restrictions au traitement automatique des renseignements personnels aux fins de la recherche sur les soins de santé. La loi établit un nouvel organisme de supervision de la protection des données, établit des principes de fond pour la protection des données utilisées dans la recherche médicale et précise d'importants intérêts individuels qu'il convient de respecter avant de pouvoir utiliser les renseignements personnels dans un projet de recherche sur les soins de santé. Chaque demande de traitement de l'information à des fins de recherche médicale doit être soumise d'abord au groupe de spécialistes du Comité consultatif sur le traitement de l'information à des fins de recherche dans le domaine des soins de santé, qui, à son tour, doit informer la Commission nationale d'informatique et des libertés (CNIL)[249].

En 1995, dans la nouvelle version du code de déontologie destiné aux médecins, on a augmenté le nombre d'articles traitant du secret médical en regard des conditions additionnelles établies par la loi pour la protection des renseignements personnels. Les mesures disciplinaires sont indépendantes des sanctions civiles ou pénales. Enfin, des lois spécifiques régissent non seulement l'informatisation des données médicales, mais aussi l'introduction graduelle de la carte à puce dans le système de soins de santé.

Outre l'établissement d'un nouvel organisme de supervision, la modification de 1994 établit aussi d'importants intérêts individuels. Le plus important concerne une exigence générale selon laquelle les renseignements médicaux personnels qui permettent d'identifier des particuliers doivent être codés avant d'être transmis à un projet de recherche. Même s'il y a des exceptions à cette règle, la loi interdit la déclaration de résultats de recherche qui permettent d'identifier directement ou

---

[246] Voir en général, M. Gérard, "France" dans H. Nys, ed., voir note 242, p. 1, 138-146.

[247] *Loi n° 78-17*, voir note 164.

[248] *Loi n° 94-548*, voir note 166.

[249] Schwartz, voir note 228, p. 403-404.

indirectement les parties concernées. La loi octroie aussi aux particuliers le droit de s'opposer à l'utilisation des données qui les concernent dans tout projet de recherche médicale. Enfin, le traitement des renseignements médicaux d'une personne dans le cadre d'un projet de recherche exige généralement qu'on informe personnellement l'intéressé de la nature des données transmises; ce dernier a aussi le droit de prendre connaissance de l'information et de la corriger; il peut également être informé du destinataire visé et de l'utilisation finale (finalité) de l'information[250].

En France, le Comité consultatif sur le traitement de l'information en matière de recherche dans le domaine de la santé est habilité par la CNIL à recevoir les demandes des chercheurs concernant l'utilisation de renseignements nominatifs sans consentement : premièrement, s'il est impossible d'informer le sujet du changement du destinataire des renseignements nominatifs; deuxièmement, si l'information est inconnue du sujet; et, troisièmement, si l'information concerne un état de santé à déclaration obligatoire. Une seule restriction est imposée : le codage des données[251].

En 1997, la CNIL a adopté une recommandation concernant le traitement des données personnelles en matière de santé[252]. La recommandation réaffirme l'obligation d'assurer la confidentialité, d'informer la personne de toute transmission de renseignements et de la possibilité de s'y opposer, et enfin, elle exige que les données soient anonymes pour toute utilisation secondaire. Lorsque les systèmes d'information supposent une mise à jour et un suivi permanents, on recommande de procéder au codage, au chiffrement ou à l'embrouillage des données. De plus, grâce à l'adoption de mesures de sécurité plus rigoureuses concernant les données médicales, la Commission peut, en tout temps, vérifier si ces conditions ont été respectées. Là encore, la Commission a affirmé que, conformément à l'article 5 de la *Convention sur le traitement automatisé des données* (1981), l'accès à des données médicales nominatives à des fins de suivi approprié, l'intégration de ces données aux fins des programmes de sécurité sociale de l'État, de stratégies de prévention, de statistiques ou de recherche n'étaient pas interdits pourvu que les données soient codées ou rendues anonymes.

8.03.4 ISLANDE

Le 17 décembre 1998, le Parlement islandais a adopté l'*Act on a Health Sector Database*[253].
La loi prévoit la création et l'exploitation d'une base de données centralisée contenant des données cliniques ne permettant pas d'identifier le sujet. Les entreprises peuvent présenter une demande de permis pour y avoir accès.

L'article 7 de la loi stipule que, avec le consentement des établissements de santé ou des travailleurs autonomes dans le domaine de la santé, les données extraites des dossiers médicaux peuvent être transmises au titulaire du permis d'exploitation en vue de leur transfert dans la base de données du secteur de la santé. Le même article précise que le traitement sera assujetti aux conditions jugées

---

[250] *Ibid.*, p. 404.

[251] *Décret n° 95-682 du 9 mai 1995*, J.O., 11 mai 1995, art. 40-3, al. 2.

[252] Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL), *Traitement des données de santé à caractère personnel*, Délibération n° 97-008 du 4 février 1997, *Journal Officiel* du 12 avril 1997, en ligne : <http://www.cnil.fr/uk/index.htm>.

[253] *Act on a Health Sector Database*, Act no. 139/1998, Iceland, 1998-1999, online: <http://brunnur.stjr.is/interpro/htr/htr.nsf/pages/gagngr-log-ensk>.

nécessaires par la commission de protection des données, en tout temps, et que les codes d'identification personnels devront être chiffrés avant d'être transférés dans la base de données, afin que les employés de l'entreprise du titulaire du permis travaillent uniquement avec des données ne permettant pas d'identifier le sujet. Les codes d'identification personnels seront chiffrés au moyen du chiffrement irréversible qui ne permet pas de les retracer à l'aide d'un algorithme cryptographique. La commission de protection des données procédera à un chiffrement plus poussé des codes d'identification personnels à l'aide des méthodes qui, selon elle, garantiront le mieux la confidentialité.

Il importe ici de souligner le fait que ce sont les employés des établissements de santé en question ou les travailleurs autonomes dans le domaine de la santé qui préparent les données en vue de leur transfert dans la base de données et non pas les employés du titulaire du permis.

L'article 10 de la loi prévoit que le titulaire du permis peut traiter les données cliniques figurant dans la base de données du secteur de la santé qui proviennent des dossiers médicaux, pourvu que les données soient traitées et reliées de telle façon qu'on ne puisse les lier à des personnes identifiables. L'article prévoit aussi que le titulaire du permis élaborera des méthodes et des protocoles qui satisferont aux exigences de la commission de la protection des données, de manière à garantir la confidentialité au moment du couplage des données de la base de données du secteur de la santé avec celles d'une base de données généalogiques et d'une base de données génétiques.

En outre, l'article précise que le titulaire du permis n'a pas le droit de fournir des renseignements sur les personnes et qu'il doit prendre les mesures voulues à cette fin, par exemple, en limitant l'accès.

La loi contient des dispositions détaillées sur la surveillance, qui est confiée à trois parties : le comité opérationnel, qui surveillera la création et l'exploitation de la base de données, la commission de la protection des données, qui relève du ministère de la Justice et est responsable de la surveillance générale de la protection des renseignements personnels en Islande ainsi que le comité d'éthique interdisciplinaire, qui surveille les demandes de renseignements ainsi que les recherches effectuées à l'aide de données issues de la base de données du secteur de la santé.

Enfin, il est intéressant de souligner que, selon l'article 1.8, toutes les données saisies dans la base de données du secteur de la santé sont la propriété commune du peuple islandais; le ministre de la Santé et de la sécurité sociale, au nom du gouvernement islandais, assure la protection de ces données et en assume la responsabilité. Cela s'applique aussi bien pendant la durée du permis d'exploitation qu'après son expiration.

On a longuement tenté de déterminer si cette loi était conforme non seulement à la loi nationale (*A Special Act on the Rights of Patients*[254], *Reg. No. 227/1991 on Medical Records and Compilation of Reports in Health Matters* en vertu de la *Act on Physicians* et de l'*Act on Health Service*), mais aussi aux normes européennes en matière de protection des données et à la liberté scientifique en général[255].

---

[254] Act no. 74/1997.

[255] Pour avoir le point de vue d'un auteur favorable à la loi, voir O.M. Arnardóttir, *et al.*, "The Icelandic Health Sector Database" (1999) 6 European Journal of Health Law 307. Pour obtenir une position contraire, voir H. Roscam Abbing, "Central Health Database in Iceland and Patient's Rights" (1999) 6 European Journal of Health Law 363.

Le 22 janvier 1999, le ministre de la Santé et de la sécurité sociale s'est préparé à émettre un permis d'exploitation pour la création et l'exploitation d'une base de données du secteur de la santé concernant les renseignements médicaux non identifiables. Le titulaire est autorisé à convertir les renseignements contenus dans la base de données du secteur de la santé afin d'établir des liens avec une base de données génétiques, avec l'approbation de la commission de la protection des données.

On ne peut obtenir aucun renseignement génétique ni aucun échantillon à des fins de recherche sans le consentement du patient en question. Cependant, il va sans dire que tout renseignement trouvé dans le dossier médical se retrouverait automatiquement dans la base de données du secteur de la santé, sauf si le patient a exercé son droit de refuser de participer.

8.04 Conclusion

Compte tenu de l'état de la législation, souvent hétérogène, voire déroutant, en raison de la diversité des facteurs qui entrent en jeu (protection de la vie privée, de la confidentialité médicale et des données personnelles), il est difficile de tirer des conclusions; on peut tout au plus souligner la nécessité d'intégrer et d'harmoniser la protection des données sur la santé. En effet, même si les mesures qui sont prises dans ces trois secteurs sont les bienvenues, leur effet conjugué crée une certaine confusion, car il n'est pas toujours facile de déterminer les règles qui s'appliquent. De plus, la majorité des pays prévoient aussi un recours à la protection constitutionnelle obligatoire ou, en son absence, à la législation sur les droits de la personne, que ce soit à l'échelle nationale ou régionale, comme c'est le cas en Europe. L'intégration et la clarification, y compris quant à la portée des exceptions légitimes, seraient non seulement les bienvenues, mais pourraient peut-être constituer la première étape vers la mise en place d'une « charte » internationale en matière d'information sur la santé.

Il convient d'intégrer et d'harmoniser la protection des données sur la santé.

En outre, nous observons actuellement un accroissement de la protection et de la promotion de l'information sur la santé, notamment avec l'émergence du nouveau droit de ne pas savoir, et, dans le secteur de la recherche, avec le passage du codage ou du chiffrement des données aux mesures qui sont prises pour rendre ces données anonymes. Ces deux faits nouveaux sont révélateurs, car ils témoignent, par exemple, du fait que l'on a effectivement soustrait l'individu du processus de communication permanente des questions liées à l'information sur la santé. Quatre questions demeurent : quel est le degré de consentement éclairé requis pour pouvoir exercer de façon valide le « droit de ne pas savoir »? En rendant les données anonymes, même si cela est opportun sur le plan juridique et éthique, risque-t-on, au bout du compte, d'altérer la qualité de la recherche scientifique? À long terme, les deux aspects susmentionnés feront-ils obstacle à l'identification des sujets en vue d'un suivi et d'un traitement médical approprié? Dans l'affirmative, avons-nous, à notre insu, créé un système qui contribue à surprotéger l'individu au détriment de la santé de la population, indissociable de la prévention?

Par ailleurs, dans cette quête d'orientation et de précision, il convient d'éviter que les renseignements médicaux ne fassent l'objet d'excès protection des données personnelles, qui visent souvent à empêcher les organismes commerciaux d'y avoir accès. L'application aveugle de la législation, si elle est conjuguée à la force morale ou juridique des codes de déontologie médicale, peut indirectement porter préjudice à la santé individuelle, sans compter qu'elle risque d'empêcher l'État d'exercer son rôle légitime en matière de planification des systèmes de santé. La majorité des pays étudiés ici ne

peuvent s'acquitter adéquatement de cette dernière obligation. Devant l'urgence de promouvoir la protection des renseignements personnels et l'autonomie individuelle en ce qui touche l'information sur la santé, nous avons peut-être perdu de vue le souci de la santé de l'ensemble de la société et de celle des générations futures.

9.01 Points importants et recommandations

Même si le projet ne visait pas à présenter des recommandations détaillées sur une réforme législative ou sur d'autres mesures, nous avons résumé ci-dessous certains points relevés qui méritent une attention particulière ou un examen approfondi. Dans la première section, nous examinons les points les plus importants révélés par notre évaluation des lois canadiennes basée sur les exigences recommandées. Les sections suivantes portent sur une foule de sujets liés à la coordination et l'harmonisation, l'expansion et l'intégration des activités de surveillance, le consentement éclairé et la transparence, les renseignements liés à l'identité et ceux qui ne le sont pas, la gestion et le personnel responsables des registres des cancers et, enfin, la supervision et la reddition de comptes.

9.02 Critères de rendement

Comme cela a déjà été mentionné, la comparaison des lois des différentes provinces et des différents territoires du Canada entre elles et avec les critères de rendement a révélé beaucoup de lacunes et d'incohérences. Il y a des problèmes à régler en rapport avec chaque critère. Voici les plus importants.

- Il existe des différences considérables entre les événements ou les maladies et les renseignements à déclarer, ce qui a probablement un effet négatif sur la comparabilité des données.
- Les déclarations ne sont obligatoires que dans relativement peu de provinces et de territoires. Ce n'est pas toujours essentiel s'il y a d'autres moyens de faire en sorte d'obtenir des données complètes, mais lorsqu'on juge que c'est nécessaire ou souhaitable, il faut les rendre obligatoires.
- L'obligation de déclarer n'est pas toujours assortie de dispositions qui prévoient des infractions et des sanctions. En l'absence de dispositions semblables, on ne dispose d'aucun moyen pour obliger à respecter ces exigences.
- L'obligation de déclarer peut être prescrite dans une loi indépendante sur le cancer ou être incluse dans des lois générales (ou des règlements d'application de lois générales). Dans le deuxième cas, il peut être plus facile d'intégrer ou d'accroître des activités de surveillance.
- Bien souvent, il est très difficile de déterminer toutes les lois qui contiennent des dispositions touchant la collecte de données d'autres sources. En clarifiant et en intégrant ces dispositions, on pourrait dissiper les doutes et améliorer la transparence.
- Les préoccupations sont les mêmes au sujet de la confidentialité et de l'accès aux données à des fins de recherche.
- Il conviendrait de revoir les sanctions en cas d'utilisation abusive des données ou d'accès illégal. Il faut assortir les interdictions de dispositions prévoyant des infractions et des sanctions. Dans les cas où il existe une entente sur l'accès et sur la confidentialité des données, le non-respect de l'entente pourrait donner lieu à des sanctions pénales ainsi qu'à la résiliation de l'entente.
- Les provinces et les territoires n'offrent pas tous une protection contre la responsabilité civile liée à la communication des données. Logiquement, il faut offrir cette protection si les déclarations sont obligatoires ou si on veut les encourager. Toutefois, rien ne justifie clairement la restriction de cette protection aux données sur le cancer. La protection doit

s'appliquer à toutes les déclarations de renseignements sur la morbidité qui s'effectuent en vertu de lois aux fins d'un registre approuvé.

- Les lois canadiennes sur le cancer ne contiennent pas de dispositions sur la sécurité et sur la qualité des données (des exigences relatives à la sécurité sont parfois incluses dans les lois sur la protection de la vie privée).
- Les lois devraient indiquer les circonstances dans lesquelles l'utilisation et la divulgation des renseignements des registres sont acceptables. L'utilisation interne et la divulgation doivent se limiter à certains buts acceptables, et l'information sur ces buts doit être accessible au public pour assurer l'observation du principe de la transparence et l'identification du but dans chaque cas.

9.03 Coordination des politiques et des lois sur la santé

L'examen des lois canadiennes qui touchent la surveillance du cancer a révélé qu'un grand nombre de lois diversifiées peuvent avoir une influence sur les pratiques de surveillance du cancer. Beaucoup d'autres lois ou politiques qui concernent la santé ou qui débordent de ce domaine peuvent aussi influencer indirectement l'accès aux renseignements. Par exemple, des changements dans les systèmes de paiement peuvent avoir une incidence sur les renseignements liés aux assurances, qui serviront probablement de source pour les registres des cancers. Cette dépendance réciproque, qui ne fera qu'augmenter à mesure que le champ des registres s'accroîtra, fait ressortir la nécessité de faire de la sensibilisation et d'entretenir le dialogue dans le secteur de la santé pour qu'on puisse déceler et examiner les effets sur les activités d'enregistrement à un stade précoce.

La comparaison des lois des différentes provinces et des différents territoires du Canada a révélé des lacunes et des incohérences

Les lois sur la protection des renseignements personnels et des données sont celles qui influencent le plus les activités de surveillance et ces lois peuvent engendrer de graves problèmes si elles ne tiennent pas compte des besoins liés à la surveillance. Il semble parfois qu'on n'a pas pris en considération les recherches épidémiologiques en rédigeant les lois. Dans certains pays, les lois sur la protection des renseignements personnels ou le transfert de données et les lois sur la médecine rendent la recherche dans le domaine de la santé difficile ou même impossible. Il ne fait aucun doute que les buts de ces lois sont légitimes mais ceux de la surveillance du cancer et des autres activités liées à la santé publique ne le sont pas moins. Le gouvernement fédéral a le devoir d'améliorer la santé des Canadiens. Il faut arriver à un équilibre entre la protection des renseignements personnels et la protection de la santé et concevoir des approches qui maximisent les deux aspects.

Pour toutes les lois actuelles ou projetées, on doit déterminer les effets sur la surveillance et les conflits. En cas de conflit, il faut se demander a) si les pratiques de surveillance peuvent et doivent changer pour assurer l'observation de normes et de principes importants et, si la réponse est non, b) comment il faudrait modifier le cadre législatif pour permettre ces pratiques. On peut procéder de plusieurs façons : prévoir des exceptions dans la loi ou le règlement principal, indiquer expressément qu'une partie ou la totalité des dispositions des lois portant spécifiquement sur le cancer l'emportent sur les autres ou exclure complètement les activités liées au cancer de l'application de lois.

Il faut déterminer les effets sur la surveillance et les conflits

Si la surveillance du cancer est exclue de l'application des lois sur la protection des renseignements personnels ou est traitée de façon spéciale, il faut se demander si le cancer a quelque chose de particulier qui justifie un traitement différent comparativement aux autres types de surveillance en santé publique. Il faut considérer la surveillance de la santé publique comme un tout et encourager un débat public sur ce sujet général afin de déterminer quelles affections devraient bénéficier d'une exception ou d'un traitement spécial. La surveillance du cancer diffère de la surveillance des maladies transmissibles et il existe des différences légitimes dans le traitement prévu par les lois. Toutefois, on peut se demander dans quelle mesure il est utile de distinguer le cancer des autres maladies non transmissibles importantes (p. ex., les maladies cardiaques). En outre, à mesure que le système canadien de surveillance de la santé s'achemine vers une plus grande intégration, le cadre législatif doit faciliter l'atteinte de ce but pour des raisons d'efficacité.

9.04 Réforme et harmonisation législatives

Comme on l'a déjà mentionné, les lois qui régissent la surveillance du cancer varient beaucoup entre les provinces et les territoires du Canada. Il est certain que cela influence la capacité d'échanger et de comparer des données et que ce sera un obstacle pour la poursuite de l'intégration. Qui plus est, la plupart des lois sont loin de remplir les exigences recommandées par la Coalition canadienne pour la surveillance du cancer. Même si dans la *pratique*, la surveillance du cancer au Canada est peut-être plus cohérente que notre étude des lois pourrait le laisser croire, il n'en demeure pas moins qu'il existe des lacunes et des incohérences importantes dans le cadre législatif.

L'harmonisation des lois sur la protection des renseignements personnels et des normes de collecte de données doit constituer une priorité

Il s'agit de toute évidence d'un aspect sur lequel il faut se pencher. Il nous amène à nous demander quelle serait la meilleure façon de promouvoir l'harmonisation, qui pourrait se traduire par une réforme législative, des codes et pratiques uniformes, des modèles de certification, d'autres mécanismes ou une combinaison de ceux déjà énumérés. Il faut déterminer soigneusement ce qui doit être prévu dans les lois et ce qui doit plutôt l'être dans les règlements, les codes de pratique et d'autres documents.

L'harmonisation est également essentielle à l'échelle internationale, surtout pour les lois sur la protection des renseignements personnels et les normes de collecte de données. Le Canada ne doit pas s'isoler mais au contraire tenir compte des normes internationales et de ce qui se fait ailleurs pour tous ses projets. Un exemple qui illustre l'importance de l'harmonisation est les effets de la directive de l'Union européenne, qui exige que les pays auxquels des données sont transférées aient un niveau de protection équivalent. Si le Canada ne satisfait pas à cette exigence, il pourrait être exclu des échanges de données. Il faut aussi absolument avoir des normes cohérentes pour l'identification des cas, la collecte, la qualité des données, le transfert des données, etc. Encore une fois, il peut être préférable d'intégrer une partie des exigences à des lois tandis que d'autres aspects seront régis par des codes, des normes et des ententes.

Enfin, si on entreprend une réforme législative, il faut s'efforcer de causer le moins de perturbations possible, car des changements dans les lois peuvent influencer l'accès aux données et nuire à la comparabilité. Des perturbations risquent d'être inévitables, mais on peut peut-être les réduire au minimum en prenant des précautions.

9.05 Expansion et intégration des activités de surveillance

Les projets actuels d'expansion et d'intégration des activités de surveillance soulèvent un certain nombre de questions et de problèmes juridiques liés à la réforme législative. Avec l'informatisation sans cesse croissante qui facilite l'établissement de liens entre les données sur le cancer et les autres renseignements médicaux ou les autres types de renseignements personnels, il faut régler des questions semblables à celles déjà mentionnées concernant la protection des renseignements personnels, la comparabilité des données, la qualité des données, etc., mais dans un contexte plus vaste. Les risques de poursuites pourraient augmenter à mesure que les systèmes prendront de l'expansion et s'intégreront et que les gens auront le sentiment que leur vie privée est plus menacée. Le couplage de données et les identificateurs communs sont souvent perçus comme des menaces pour la protection de la vie privée.

Avec l'expansion et l'intégration des registres, il deviendra de plus en plus important de régler les problèmes en suspens relatifs à l'accès aux données des registres. L'accès peut être demandé pour des traitements et des suivis et pour la recherche dans le domaine – recherche sur le cancer, sur la santé ou autre. Il faut déterminer pour quels motifs l'accès sera accordé et l'indiquer clairement dans les lois. On doit aussi bien définir les droits d'accès des gens aux renseignements qui les concernent dans les registres.

On doit aussi tenir compte des façons dont les banques de tissus et les progrès de la génétique pourraient changer, et même révolutionner, la surveillance du cancer, ce qui est une lacune des lois actuelles.

9.06 Consentement éclairé et transparence

En règle générale, le consentement du sujet permet de légitimer ce qui serait autrement une violation de la confidentialité et du droit au respect de la vie privée. Par contre, pour la surveillance et certains types de recherche sur la santé, l'obligation de demander un consentement pose un problème parce qu'elle empêche de recueillir des données sur tous les cas[256]. C'est un inconvénient qui pourrait justifier la collecte, l'utilisation et la divulgation des renseignements sans l'obtention d'un consentement éclairé, mais seulement dans la mesure où c'est strictement nécessaire. Cette justification pourrait donc n'être valable que pour les activités de surveillance et la recherche de base. Il serait souhaitable d'examiner davantage la portée exacte de la justification et de tenir un débat public.

Nous devons aussi nous pencher sur le principe de la transparence, qui est un concept lié au consentement éclairé même si c'est quelque chose de distinct. La transparence exige que les gens et le public en général soient renseignés sur les activités de surveillance et les pratiques d'information des organismes de lutte contre le cancer. Il faut assurer la transparence même lorsque le consentement n'est pas exigé. L'information du public sur les activités liées aux registres des cancers et sur ce que donne l'enregistrement devrait aussi favoriser le soutien de ces activités.

---

[256] M.P. Coleman, C.S. Muir et F. Ménégoz, "Confidentiality in the Cancer Registry" (1992) 66 Br. J. Cancer p. 1138-1139; P. Starr, "Health and the Right to Privacy" (1999) 25 Am. J. L. & Med. p. 193-199.

9.07 Les renseignements liés à l'identité et ceux qui ne le sont pas

Pour que l'enregistrement des cancers soit efficace, il faut recueillir des renseignements liés à l'identité du sujet[257]. Une bonne surveillance ne peut se limiter au recensement des décès attribuables au cancer, car ces renseignements sont déjà dans les registres de l'état civil. Il faut recueillir et intégrer l'information provenant de diverses sources. La surveillance du cancer doit s'inscrire dans un système « vivant » qui tienne compte du contexte d'évolution de la maladie. D'autres types de recherche utilisant des données sur le cancer peuvent aussi nécessiter des renseignements liés à l'identité pour des raisons semblables. L'importance des renseignements liés à l'identité place la surveillance du cancer dans une catégorie différente par rapport à certaines autres utilisations des renseignements médicaux qui sont communément discutées dans le contexte du respect de la vie privée.

Ce qui ressort surtout des lois et des lignes directrices sur la protection des renseignements personnels c'est que la collecte, l'utilisation et la divulgation des renseignements liés à l'identité des individus doivent être restreintes le plus possible. Par conséquent, il faut clairement faire valoir pourquoi ces renseignements sont nécessaires pour la surveillance du cancer et pour la recherche afin de mettre les partisans de la protection de la vie privée et les législateurs au courant des raisons. Le registre des cancers en Allemagne constitue un exemple intéressant d'une façon possible de procéder.

Lorsque des renseignements non liés à l'identité ou des données globales suffisent, il faut aussi se demander s'il y a lieu de restreindre l'utilisation ou la divulgation. Les lois actuelles semblent présumer que l'utilisation ou la divulgation de renseignements non liés à l'identité ne porte pas à conséquence, mais ce n'est peut-être pas toujours le cas. La divulgation de renseignements qui se rattachent à un groupe précis plutôt qu'à des individus peut, par exemple, causer de la discrimination ou d'autres préjudices. La divulgation publique d'un taux élevé de cancer (ou d'un type de cancer) chez un groupe précis n'est peut-être pas considérée comme une atteinte à la « vie privée » mais peut néanmoins causer certains des mêmes préjudices. C'est un cas où l'épidémiologie, qui concerne la recherche basée sur une population, pourrait innover en déterminant et en établissant des pratiques déontologiques pour tenir compte de ce genre d'intérêts.

9.08 Gestion et personnel responsable des registres du cancer

Les questions de transparence et de reddition de comptes publics ont d'importantes implications pour la gestion des registres du cancer. Il est important de préciser à qui la direction doit rendre des comptes. Le principe de transparence peut donner à penser que les politiques internes devraient être publiques et facilement accessibles. On recommande de collaborer avec les commissaires à la protection des renseignements personnels (voir ci-dessous) et de nommer à l'interne un responsable de ces questions.

Les registraires des registres du cancer jouent un rôle de premier plan dans la surveillance du cancer et il faut le reconnaître. Puisqu'ils sont responsables de renseignements très confidentiels, il y aurait peut-être lieu d'établir un mécanisme d'accréditation ou d'approbation comme certains gouvernements en ont créé. Les exigences relatives à l'accréditation et à la formation devraient être définies dans les lois.

---

[257] Voir Coleman, Muir et Ménégoz, *ibid.*, p. 1138-1139.

9.09 Supervision et reddition de comptes

Une bonne supervision et des dispositifs de reddition de comptes appropriés peuvent fonctionner dans un cadre législatif donné pour prévenir ou déceler les mauvais usages qui sont faits des données et procurer aux membres du public le sentiment que les renseignements personnels les concernant sont utilisés de façon responsable. Divers mécanismes peuvent être employés. Les sanctions pénales doivent être réservées aux infractions les plus graves, tandis que des amendes et des sanctions non pénales serviront de moyens de dissuasion et de punitions pour les autres usages interdits des renseignements personnels. C'est aussi souvent un bon moyen d'encourager la communication des cas de cancer.

Beaucoup de chercheurs et de personnes qui fournissent des renseignements pour les registres sont déjà liés par un code de déontologie (les médecins, par exemple). On a également tenté d'établir des codes de conduite exclusivement pour les épidémiologistes et pour les registraires. C'est une possibilité qui mérite d'être explorée davantage. En outre, il convient d'examiner les codes de déontologie des professions concernées pour vérifier s'ils assurent une protection suffisante pour les renseignements médicaux personnels sans empêcher des activités de surveillance efficaces ni leur nuire.

Les comités d'éthique de la recherche jouent un rôle important dans la supervision et l'approbation des recherches. Pour l'application des nouvelles lois canadiennes concernant les renseignements médicaux, ils jouent un important rôle de « gardien » en donnant leur approbation avant que les renseignements liés à l'identité des individus puissent être divulgués.

Enfin, dans bien des provinces et des territoires, les lois sur l'accès à l'information et la protection des renseignements personnels et médicaux établissent le poste de commissaire à l'accès à l'information et à la protection des renseignements personnels, auquel est rattaché la fonction de superviser les pratiques liées aux renseignements assujetties aux lois. Ces commissaires ont généralement un mandat très vaste et ils peuvent être d'une aide précieuse pour les questions relatives à la protection des renseignements personnels. La relation de collaboration entre la B.C. Cancer Agency et le commissaire à l'accès à l'information et à la protection des renseignements personnels de la même province, dont témoignent les récentes vérifications, recommandations et consultations[258], doit être considérée comme un modèle qui illustre comment les organismes sur le cancer peuvent tirer avantage de la supervision exercée par les commissaires. Il faut encourager les organismes à utiliser cette ressource et à voir leur mandat et celui du commissaire comme complémentaires plutôt qu'antagonistes. On doit aussi considérer qu'il serait utile de consulter les commissaires pour toute réforme législative.

---

[258] Voir D.H. Flaherty, "The British Columbia Cancer Agency: The Results of a Privacy Check-Up" (Victoria, B.C.: Information and Privacy Commissioner of British Columbia, 1997), site Web : http://www.oipbc.org/investigations/site_visits/Cancer.html; D.H. Flaherty, "Two Years Later: Results of a Privacy Check-Up of the British Columbia Cancer Agency" (Victoria, B.C.: Information and Privacy Commissioner of British Columbia, 1999), site Web : http://www.oipbc.org/investigations/site_visits/Cancer2.html.

BIBLIOGRAPHIE

I. Cadre législatif au Canada

A. Lois et règlements

1. ALBERTA

Alberta Health Care Insurance Act, R.S.A. 1980, ch. A-24
Alberta Health Care Insurance Regulation, AR 216/81
Projet de loi 30, *Health Information Protection Act*, 1re session, 24e législature, Alberta, 1997
Cancer Programs Act, R.S.A. 1980, ch. C-1
Cancer Programs Regulation, AR 242/98
Chemical Hazards Regulation, AR 393/88
Freedom of Information and Protection of Privacy Act, S.A. 1994, ch. F-18.5
Health Information Act, projet de loi 40, 2e session, 24e législature, Alberta, 1999
Hospitals Act, R.S.A. 1980, ch. H-11
Occupational Health and Safety Act, R.S.A. 1980, ch. O-2
Public Health Act, S.A. 1984, ch. P-27.1
Statistics Bureau Act, R.S.A. 1980, ch. S-22
Vital Statistics Act, R.S.A. 1980, ch. V-4

2. COLOMBIE-BRITANNIQUE

British Columbia Cancer Agency Research Information Regulation, B.C. Reg. 286/91
Freedom of Information and Protection of Privacy Act, R.S.B.C. 1996, ch. 165
Health Act, R.S.B.C. 1996, ch. 179
Medicare Protection Act, R.S.B.C. 1996, ch. 286
Privacy Act, R.S.B.C. 1996, ch. 373
Statistics Act, R.S.B.C. 1996, ch. 439
Vital Statistics Act, R.S.B.C. 1996, ch. 479

3. CANADA

Loi sur l'accès à l'information, L.R.C. (1985), ch. A-1
Projet de loi C-6, *Loi sur la protection des renseignements personnels et les documents électroniques*, 2e session, 36e législature, 1999
Loi sur le ministère de la Santé, L.C. 1996, ch. 8; L.R.C. (1985), ch. H-3.2
Loi sur la protection des renseignements personnels, L.R.C. (1985), ch. P-21
Loi sur la statistique, L.R.C. (1985), ch. S-19

4. MANITOBA

Loi sur la Fondation de traitement du cancer et de recherche en cancérologie, L.R.M. 1987, ch. C20
Loi sur le ministère de la Santé, L.R.M. 1987, ch. H20, art. 5
Règlement sur les maladies et les dépouilles mortelles, Règlt du Man. 338/88
Loi sur l'accès à l'information et la protection de la vie privée, L.M. 1997, ch. 50; C.P.L.M., ch. F175
Loi sur l'assurance-maladie, L.R.M. 1987, ch. H35
Loi sur les renseignements médicaux personnels, L.M. 1997, ch. 51; C.P.L.M., ch. P33.5
Règlement sur les renseignements médicaux personnels, Règlt du Man. 245/97
Loi sur la protection de la vie privée, L.R.M. 1987, ch. P125
Loi sur la santé publique, L.R.M. 1987, ch. P210
Loi sur les statistiques, L.R.M. 1987, ch. S205
Loi sur les statistiques de l'état civil, L.R.M. 1987, ch. V60

5. NOUVEAU-BRUNSWICK

Règlement général, Règl[t] du N.-B. 92-84 (règlement d'application de la *Loi hospitalière*)
Loi sur le paiement des services médicaux, L.R.N.-B. 1973, ch. M-7
Loi sur la protection des renseignements personnels, L.N.-B. 1998, ch. P-19.1 (pas encore en vigueur)
Loi sur la santé publique, L.N.-B. 1998, ch. P-22.4
Loi sur le droit à l'information, L.N.-B. 1978, ch. R-10.3
Loi sur la statistique, L.N.-B. 1984, ch. S-12.3
Loi sur les statistiques de l'état civil, L.N.-B. 1979, ch. V-3

6. TERRE-NEUVE

Cancer Treatment and Research Foundation Act, R.S.N. 1990, ch. C-4
Department of Health Act, R.S.N. 1990, ch. D-15
Freedom of Information Act, R.S.N. 1990, ch. F-25
Hospitals Act, R.S.N. 1990, ch. H-9
Medical Care Insurance Act, R.S.N. 1990, ch. M-5
Medical Care Insurance Release of Information Order, N.R. 132/97
Privacy Act, R.S.N. 1990, ch. P-22
Public Health Act, S.N. 1995, ch. P-37.1
Registration and Release of Information Regulations, C.N.R. 973/96 (règlement d'application de la *Vital Statistics Act*)
Statistics Agency Act, R.S.N. 1990, ch. S-24
Vital Statistics Act, R.S.N. 1990, ch. V-6

7. TERRITOIRES DU NORD-OUEST ET NUNAVUT

Loi sur l'accès à l'information et la protection de la vie privée, L.T.N.-O. 1994, ch. 20
Règlement sur l'accès à l'information et la protection de la vie privée, R-206-96
Règlement sur l'accès aux actes, R.R.T.N.-O. 1990, ch. V-1 (règlement d'application de la *Loi sur les statistiques de l'état civil*)
Loi sur les registres des maladies, L.R.T.N.-O. 1988, ch. 7 (Suppl.)
Loi sur l'assurance-hospitalisation et l'administration des services de santé et des services sociaux, L.R.T.N.-O. 1988, ch. T-3
Règlement sur les normes dans les hôpitaux, R.R.T.N.-O. 1990, ch. T-6 (T.N.-O. seulement)
Loi sur l'assurance-maladie, L.R.T.N.-O. 1988, ch. M-8
Loi sur la santé publique, L.R.T.N.-O. 1988, ch. P-12
Arrêté sur les maladies déclarables, R.R.T.N.-O. 1990, ch. D-3
Loi sur les scientifiques, L.R.T.N.-O. 1988, ch. S-4
Loi sur les statistiques de l'état civil, L.R.T.N.-O. 1988, ch.V-3

8. NOUVELLE-ÉCOSSE

Cancer Treatment and Research Foundation Act, R.S.N.S. 1989, ch. 55 (abrogée)
Freedom of Information and Protection of Privacy Act, S.N.S. 1993, ch. 5
Freedom of Information and Protection of Privacy Regulations, N.S. Reg. 105/94
Health Act, R.S.N.S. 1989, ch. 195
Health Services and Insurance Act, R.S.N.S. 1989, ch. 197
Hospitals Act, R.S.N.S. 1989, ch. 208
Queen Elizabeth II Health Sciences Centre Act, S.N.S. 1995-1996, ch. 15
Statistics Act, R.S.N.S. 1989, ch. 441
Vital Statistics Act, R.S.N.S. 1989, ch. 494

9. ONTARIO

Loi sur le cancer, L.R.O. 1990, ch. C.1
Loi sur l'accès à l'information et la protection de la vie privée, L.R.O. 1990, ch. F.31
General Regulation, O. Reg. 147/91 (règlement d'application de la *Loi de 1991 sur le contrôle des cartes Santé et des numéros de cartes Santé*)
General Regulation, O. Reg. 57/92 (règlement d'application de la *Loi sur les établissements de santé autonomes*)
Loi de 1991 sur le contrôle des cartes Santé et des numéros de cartes Santé, L.O. 1991, ch. 1
Loi sur la protection et la promotion de la santé, L.R.O. 1990, ch. H.7
Hospital Management Regulation, R.R.O. 1990, O. Reg. 965 (règlement d'application de la *Loi sur les hôpitaux publics*)
Loi sur le ministère de la Santé, L.R.O. 1990, ch. M.26
Personal Health Information Protection Act, 1997 (à l'état d'avant-projet de loi, pas en vigueur)
Loi sur la statistique, L.R.O. 1990, ch. S.18
Loi sur les statistiques de l'état civil, L.R.O. 1990, ch. V.4

10. ÎLE-DU-PRINCE-ÉDOUARD

Health Services Payment Act, R.S.P.E.I. 1988, ch. H-2
Hospital and Diagnostic Services Insurance Act, R.S.P.E.I. 1988, ch. H-8
Hospital Management Regulation, P.E.I. Reg. EC 574/76, art. 47 (règlement d'application de la *Hospitals Act*)
Notifiable and Communicable Diseases Regulations, P.E.I. Reg. EC 330/85
Provincial Health Number Act, S.P.E.I. 1997, ch. 37
Public Health Act, R.S.P.E.I. 1988, ch. P-30
Vital Statistics Act, S.P.E.I. 1996, ch. 48
Vital Statistics Regulations, P.E.I. Reg. EC 703/60

11. QUÉBEC

Loi sur le bureau de la statistique, L.R.Q., ch. B-8 (abrogée)
Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels, L.R.Q., ch. A-2.1
Loi sur les services de santé et les services sociaux, L.R.Q., ch. S-4.2
Loi sur le ministère de la Santé et des Services sociaux, L.R.Q., ch. M-19.2
Loi sur la protection de la santé publique, L.R.Q., ch. P-35
Loi sur la protection des renseignements personnels dans le secteur privé, L.R.Q., ch. P-39.1
Charte des droits et libertés de la personne, L.R.Q., ch. C-12
Code de déontologie des médecins
Code civil du Québec
Loi sur l'assurance-maladie, L.R.Q., ch. A-29
Loi sur l'assurance-hospitalisation, L.R.Q., ch. A-28
Loi médicale, L.R.Q., ch. M-9
Code des professions, L.R.Q. ch. C-26
Loi sur la protection de la santé publique, L.R.Q., ch. P-35

12. SASKATCHEWAN

Cancer Foundation Act, S.S. 1979, ch. C-2.1
Department of Health Act, R.S.S. 1978, ch. D-17
Freedom of Information and Protection of Privacy Act, S.S. 1990-1991, ch. F-22.01
Health Information Protection Act, S.S. 1999, ch. H-0.021 (pas encore en vigueur)
Local Authority Freedom of Information and Protection of Privacy Act, S.S. 1990-1991, ch. L-27.1

Local Authority Freedom of Information and Protection of Privacy Amendment Regulations, 1994, Sask. Reg. 51/94
Privacy Act, R.S.S. 1978, ch. P-24
Public Health Act, 1994, S.S. 1994, ch. P-37.1
Saskatchewan Medical Care Insurance Act, R.S.S. 1978, ch. S-29
Statistics Act, R.S.S. 1978, ch. S-58
Vital Statistics Act, 1995, S.S. 1995, ch. V-7.1

13. YUKON
Loi sur l'accès à l'information et la protection des renseignements personnels, L.Y. 1995, ch. 1
Loi sur la santé, L.Y. 1989-1990, ch. 36
Loi sur l'assurance-santé, L.R.Y. 1986, ch. 81
Loi sur l'assurance-hospitalisation, L.R.Y. 1986, ch. 85
Loi sur la santé et la sécurité publiques, L.R.Y. 1986, ch. 136
Loi sur les statistiques de l'état civil, L.R.Y. 1986, ch. 175

B. Rapports, documents de travail et autres documents du gouvernement canadien

1. Comité consultatif sur la surveillance de la santé des femmes, *La surveillance de la santé des femmes : un plan d'action pour Santé Canada (1999)*
   Comité consultatif sur l'infostructure de la santé, *Inforoute santé du Canada : voies vers une meilleure santé : rapport final* (Rapports de Santé Canada, février 1999).
2. *Un plan d'action pour Santé Canada* (Rapport du Comité consultatif sur la surveillance de la santé des femmes) (15 août 1999).
3. Vérificateur général du Canada, *Rapport du vérificateur général du Canada, 1999* (Ottawa: Vérificateur général du Canada, 1999), chapitre 14.
4. Institut canadien d'information sur la santé, *Carnet de route de l'information sur la santé : entreprendre le voyage* (1999).
5. Institut canadien d'information sur la santé, *Carnet de route de l'information sur la santé : répondre aux besoins* (1999).
6. Institut canadien d'information sur la santé, *Le respect de la vie privée et confidentialité de l'information sur la santé à l'ICIS : principes et politiques pour la protection de l'information sur la santé*, 2e éd. (Ottawa: Institut canadien d'information sur la santé, 1999).
7. Équipe fédérale/provinciale/territoriale de conception de l'intégration de la surveillance, *Un document de travail sur un réseau national de surveillance de la santé intégré pour le Canada* (Ottawa: Santé Canada, 1998).
8. D.H. Flaherty, "The British Columbia Cancer Agency: The Results of a Privacy Check-Up" (Victoria, B.C.: Information and Privacy Commissioner of British Columbia, 1997), online: http://www.oipbc.org/investigations/site_visits/Cancer.html.
9. D.H. Flaherty, "Two Years Later: Results of a Privacy Check-Up of the British Columbia Cancer Agency" (Victoria, B.C.: Information and Privacy Commissioner of British Columbia, 1999), online: http://www.oipbc.org/investigations/site_visits/Cancer2.html.
10. Santé Canada, « Direction générale de la protection de la santé — des faits » (octobre 1998).
11. Santé Canada, *Protection de la santé pour le 21e siècle : le renouvellement du programme fédéral de la protection de la santé* (document de travail) (Ottawa: Santé Canada, 1998).
12. Santé Canada, « Renouvellement législatif de la protection de la santé » en ligne : http://www.hc-sc.gc.ca/hpb/transitn/3pager_f.html.
13. Santé Canada, « Renouveau législatif » à : http://www.hc-sc.gc.ca/hpb/transitn/legis_f.html.
14. Santé Canada, *Consultations nationales Rapport sommaire : renouvellement de la législation fédérale en matière de protection de la santé* (Ottawa: Santé Canada, 1999).

15. Santé Canada, *Responsabilités partagées, vision partagée : le renouvellement de la législation fédérale en matière de protection de la santé* (document de travail) (Ottawa: Santé Canada, 1998).
16. Santé Canada, « Transition de surveillance » à : http://www.hc-sc.gc.ca/hpb/transitn/surveilf.htm.
17. *Conférence nationale sur l'infostructure de la santé, 8 au 10 février 1998, rapport final* (Publications de Santé Canada).
18. Industrie Canada, « Mise à jour - *Loi sur la protection des renseignements personnels* », en ligne, à : <http://e-com.ic.gc.ca/francais/privee/632d1.html>.
19. Groupe de travail sur le Réseau national de surveillance de la santé et Équipe de conception de l'intégration, *Établissement de partenariats pour une surveillance de qualité et en temps opportun menant à des actions en vue d'une meilleure santé : proposition visant à développer un Réseau de surveillance de la santé au Canada* (Ottawa: Santé Canada, 1999).
20. Partnership for Health Informatics/Telematics, *Principles for the Protection of Personal Health Information: A Discussion Paper* by D. Willison (Ottawa: Canadian Institute for Health Information, 1999).

C. Politique, procédures et autres documents gouvernementaux relatifs aux registres canadiens et à des questions connexes

1. Agreement Concerning Cancer Registry Data Between the Government of Canada and the Government of Manitoba (unsigned, undated).
2. British Columbia Cancer Agency, Cancer Registry Identifying Data Request, 1998.
3. British Columbia Cancer Agency, Access to Cancer Registry Data, Policy IV-D-30, revised 1999.
4. CancerCare Manitoba, Personal Health Information Pledge of Confidentiality.
5. CancerCare Manitoba (Cancer Registry Department of Preventive Oncology and Epidemiology), Request for Information (form, no date).
6. CancerCare Manitoba, Cancer Registry Data Dictionary, online: http://www.cancercare.mb.ca/epi/datadict.html, reviewed December 13, 1999.
7. CancerCare Manitoba, Disclosure of Personal Health Information for Research Agreement, draft January 7, 2000.
8. Cancer Care Ontario, "The Ontario Cancer Registry: Introduction", online: http://www.cancercare.on.ca/ocr/Welcome.html.
9. Cancer Care Ontario, Application Package: Access to Information from the Ontario Cancer Registry for Research Purposes, September 1998 (and undated draft).
10. Cancer Care Ontario, Access to Information from the Ontario Cancer Registry for Research Purposes: Procedures Manual, August 30, 1999.
11. Cancer Foundation, Information for Research and Statistics (Staff), SCF Policy No. DS-01, effective May 15, 1986, revised November 1, 1990.
12. Commission d'accès à l'information du Québec, L'accès aux renseignements nominatifs à des fins de recherche, d'étude ou de statistique, septembre 1985.
13. Institute for the Advancement of Public Policy, *Privacy and Confidentiality Policies and Procedures Project: Final Report* (Newfoundland Department of Human Resources and Employment, Department of Health and Community Services, 1999).
14. L.D. Van Til & D. Dryer, *Cancer Trends in Prince Edward Island 1983-1997* (Charlottetown: Queen's Printer, 1997).
15. Manitoba Cancer Treatment and Research Foundation, Pledge of Confidentiality.
16. Manitoba Cancer Treatment and Research Foundation, Manitoba Cancer Care Network Personal Health Information Policies and Procedures, February 1998.
17. Manitoba Cancer Treatment and Research Foundation, Collection of Information/Notification of Information Practices, Policy No. 01.10.203, February 18, 1999.
18. Manitoba Cancer Treatment and Research Foundation, Patient Access to Personal Health Information, Policy No. 01.10.207, February 18, 1999.

19. Manitoba Cancer Treatment and Research Foundation, Refusal to Access Personal Health Information, Policy No. 01.10.209, February 23, 1999.
20. Manitoba Cancer Treatment and Research Foundation, Confidentiality and Personal Health Information, Policy No. 01.10.201, March 18, 1999.
21. Manitoba Cancer Treatment and Research Foundation, Correction of Personal Health Information, Policy No. 01.10.202, March 18, 1999.
22. Manitoba Cancer Treatment and Research Foundation, Agreement Between Information Managers and MCTRF, Policy No. 01.10.204, April 22, 1999.
23. Manitoba Cancer Treatment and Research Foundation, Privacy Officer, Policy No. 01.10.205, April 22, 1999.
24. Manitoba Cancer Treatment and Research Foundation, Response to Ombudsman, Policy No. 01.10.206, April 22, 1999.
25. Manitoba Cancer Treatment and Research Foundation, Retention and Destruction of Personal Health Information, Policy No. 01.10.208, April 22, 1999.
26. Manitoba Cancer Treatment and Research Foundation, Security of Personal Health Information, Policy No. 01.10.210, April 22, 1999.
27. Manitoba Cancer Treatment and Research Foundation, Prohibition on the Sale of Personal Health Information, Policy No. 01.10.211, April 22, 1999.
28. Manitoba Cancer Treatment and Research Foundation, Restrictions on Use of Personal Health Information, Policy No. 01.10.212, April 22, 1999.
29. Ministère de la santé et des services sociaux du Québec, Protection des renseignements nominatifs: Guide à l'intention des directions de la Santé publique des régies régionales de la Santé et des services sociaux, 1996.
30. Ministère de la santé et des services sociaux du Québec, Fichier des tumeurs (Système J65), octobre 1998.
31. Saskatchewan Cancer Foundation, Information for Research and Statistics (Non-Staff), SCF Policy No. DS-02, effective May 15, 1986, revised November 1, 1990.
32. Saskatchewan Cancer Foundation, Information for Research and Statistics (Staff), SCF Policy No. DS-01, effective May 15, 1986, revised November 1, 1990.
33. Statistique Canada, *Manuel des politiques* (Ottawa: Statistique Canada).
34. Statistics Canada, *The Companion Guide to the Statistics Act* (Ottawa: Statistics Canada, 1999).

D. Codes, politiques et lignes directrices non gouvernementaux

1. Institut canadien d'information sur la santé, *Le respect de la vie privée et confidentialité de l'information sur la santé à l'ICIS : principes et politiques pour la protection de l'information sur la santé*, 2e éd. (Ottawa: Institut canadien d'information sur la santé, 1999).
2. Association médicale canadienne, *Code of Ethics*, (1996) 155 CMAJ = JAMC 1176.
3. Association médicale canadienne, *Health Information Privacy Code*, (1998) 159 CMAJ = JAMC 997.
4. Association des infirmières et infirmiers du Canada, *Code de déontologie des infirmières autorisées* (Ottawa: Association des infirmières et infirmiers du Canada, 1997).
5. Canadian Organization for Advancement of Computers in Health, *Security and Privacy Guidelines for Health Information Systems* (Edmonton, Alberta: Healthcare Computing and Communications Canada, Inc., 1995).
6. Association canadienne de normalisation *Code type sur la protection des renseignements personnels*, CAN/CSA-Q830-96 (Etobicoke (Ontario): Association canadienne de normalisation, 1996).
7. Conseil de recherches médicales du Canada, Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada et Conseil de recherches en sciences humaines du Canada, *Énoncé de politique des trois conseils : éthique de la recherche avec des êtres humains* (1998).

E. Jurisprudence

1. *Breen* v. *Williams* (1996) 70 ALJR 772.
2. *Canadian AIDS Society v. Ontario* (1995), 25 O.R. (3d) 388 (Ont. Gen. Div.).

3. *Cameron v. Nova Scotia (Attorney General)* (1999), 177 D.L.R. (4th) 611; [1999] N.S.J. No. 297 (QL).
4. *Ciarlariello* c. *Schacter*, [1993] 2 R.C.S. 119.
5. *Cox* v. *College of Optometrists of Ontario* (1988) 65 O.R. 461 (Ont. High Ct.).
6. *Edmonton Journal* c. Alberta (Procureur général), [1989] 2 R.C.S. 1326.
7. *Furniss* v. *Fitchett*, [1958] N.Z.L.R. 396
8. *Halushka v. University of Saskatchewan* (1965), 53 D.L.R. (2d) 436 (Sask. C.A.).
9. *Hall c. Hebert* [1993] 2 R.C.S. 159.
10. *Hay v. University of Alberta Hospital*, [1990] 5 W.W.R. 78.
11. *Henderson v. Johnston* (1956) 5 D.L.R. (2d) 524 (Ont. High Ct.).
12. *Herdrich v. Pegram*, 1998 LEXIS 20189 (7th Cir. August 18, 1998).
13. *Law c. Canada (Ministre de l'Emploi et de l'Immigration)* [1999] 1 R.C.S. 497.
14. *Mallete v. Shulman* (1990), 72 O.R. (2d) 417 (Ont C.A.).
15. *Mammone v. Bakan*, [1989] B.C.J. No. 2438.
16. *McInerney c. MacDonald*, [1992] 2 R.C.S. 138.
17. *Moore v. Regents of the University of California*, 793 P.2d 479 (Cal. 1990).
18. *Norberg c. Wynrib* [1992] 2 R.C.S. 226.
19. *Parent c. Maziade*, [1998] A.Q. no 1867; RJQ 1444. (C.A. Que.).
20. *Peters -Brown v. Regina District Health Board* [1995] S.J. No. 60 (Sask. Q.B.).
21. *Peters-Brown v. Regina District Health Board*, [1996] 1 W.W.R. 337 (Sask. Q.B.), aff'd [1997] 1 W.W.R. 639 (C.A.).
22. *R. c. Dersch*, [1993] 3 R.C.S. 768.
23. *R. c. Dyment*, [1988] 2 R.C.S. 417.
24. *R. c. Mills*, [1999] A.C.S. nº 68 (QL).
25. *R. c. O'Connor*, [1995] 4 R.C.S. 411.
26. *R. c. Plant*, [1993] 3 R.C.S. 281.
27. *R. c. Stewart* [1988] 1 R.C.S. 963.
28. *Re Source Informatics Ltd.*, [1999] All E.R. (Eng. Q.B.), rev'd (21 December 1999) Case No. QBCOF 1999/0639/C (Eng. C.A.), online <http://wood.ccta.gov.uk/courtser/judgements.nsf>.
29. *Reibl c. Hughes* [1990] 2 R.C.S. 880.
30. *Weiss c. Solomon* [1989] R.J.Q. 731.

II. Cadre normatif international

A. Législation nationale

1. AUSTRALIE

Palier fédéral

1. *Australian Institute of Health and Welfare Act*, No. 41 (1987).
2. *Crime Act 1914*.
3. *National Health and Medical Research Council Act*, No. 225 (1992).
4. *Privacy Act* (Commonwealth of Australia), C.C.L. (1988), online: AustLII Databases <www.austlii.edu.au> (date accessed: 29 March 2000).
5. *Public and Environmental Health (Cervical Cancer Screening) Regulations*, No.12 (1993) (Gaz. 18 February 1993, p.626).
6. *Public Health (Cancer Reporting) Regulations*, No. 19 (1994).
7. *Public Health (Cervical Cytology) Regulations*, No. 30 (1994).

Territoire de la capitale de l'Australie

1. *Public Health Act* (Australian Capital Territory), C.L. No. 69 (1997), online: AustLII Databases <www.austlii.edu.au> (date accessed: 29 March 2000, updated April 1998).
2. *Public Health (Cancer Reporting) Regulations* (Australian Capital Territory), S.L. No. 19 (1994).

3. *Public Health (Infectious and Notifiable Diseases) Regulations* (Australian Capital Territory), C.R. (1998), online: AustLII Databases <www.austlii.edu.au> (date accessed: 29 March 2000)
4. *Public Health Regulations* (Australian Capital Territory), S.L. No. 1 (2000).

Nouvelles-Galles du Sud

1. *Public Health Act* (New South Wales), No. 10 (1991), online: AustLII Databases <www.austlii.edu.au> (date accessed: 29 March 2000, updated 14 January 2000).
2. *Public Health Regulation* (New South Wales), C.R. (1991), online: AustLII Databases <www.austlii.edu.au> (date accessed: 29 March 2000, updated 1 September 1999).

Australie-Méridionale

1. *South Australian Health Commission (Cancer) Regulations*, No. 73 (1991) (Gaz. 6 June 1991).

2. FRANCE

1. *Arrêté du 6 novembre 1995 relatif au Comité national des registres*, J.O., 11 novembre 1995.
2. *Code civil*
3. *Décret n° 78-774 du 17 juillet 1978, J.O., 23 juillet 1978.*
4. *Loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés*, J.O., 7 janvier 1978.
5. *Loi n° 94-548 du 1er juillet 1994 relative au traitement des données nominatives ayant pour fin la recherche dans le domaine de la santé*, J.O., 2 juillet 1994.
6. *Décret n° 95-682 du 9 mai 1995*, J.O., 11 mai 1995.
7. *Nouveau Code pénal*

3. ALLEMAGNE

1. *Gesetz über Krebsregister (Krebsregistergesetz-KRG), Bundesgesetzblatt Nr. 79, S. 3351-5 (11 November 1994).*

4. ISLANDE

1. *Act on a Health Sector Database, Act no. 139/1998, Iceland, 1998-1999, online: <http://brunnur.stjr.is/interpro/htr/htr.nsf/pages/gagngr-log-ensk>.*
2. *Act on Health Service*
3. *Act on Physicians*
4. *A Special Act on the rights of patients, Act no. 74/1997*
5. *Reg. No. 227/1991 on Medical Records and Compilation of Reports in Health Matters*

5. NOUVELLE-ZÉLANDE

1. *Cancer Registry Act, No. 102 (1993), online: New Zealand Health Information Service <http://www.nzhis.govt.nz/cancer-act.html> (date accessed: 28 March 2000).*
2. *Cancer Registry Regulations 1994, No. 89 (1994), online: New Zealand Health Information Service <http://www.nzhis.govt.nz/cancer-regs.html> (date accessed: 28 march 2000).*
3. *Health Act 1956, No. 065 (1956), online: New Zealand Government online <http://rangi.knowledge-basket.co.nz/gpacts/reprint/text/1956/an/065.html> (date accessed: 28 March 2000).*
4. *Health Information Privacy Code 1994, Auckland (28 June 1994), online: Office of the Privacy Commissioner <http://www.privacy.org.nz/comply/hinfopc.html> (date accessed: 28 March 2000).*

6. ROYAUME-UNI

1. *Data Protection Act 1998, c. 29*
2. *Human Rights Act 1998, c. 42*

7. ÉTATS-UNIS

Palier fédéral

1. *Cancer Registries Amendment Act, Pub .L., No. 102-515, 106 Stat. 3372.*
2. *National Program of Cancer Registries, 42 U.S.C. § 280e (1998).*
3. *Preventive Health Amendment of 1993, Pub. L., No. 103-183.*

CALIFORNIE

1. *California Code of Regulations, Public Health, Title 17, § 2593.*
2. *California Health and Safety Code, § 103875-103885.*
3. *California Health and Safety Code, § 100330.*

B. Règlements administratifs, lignes directrices, politiques et énoncés nationaux

1. *American Association for Cancer Research, Position Statement : Medical Privacy Legislation and Medical Research, (1999), online : <http://www.aacr.org/5000/5300/5300d.html> (date accessed : 17 January 2000).*
2. *Australian Capital Territory, Cancer Notification Forms (Australia Wide Printing Services, 1997).*
3. *British Medical Association, Confidentiality and Disclosure of Health Information, 14 October 1999.*
4. *Health Research Council of New Zealand, HRC Guidelines on Ethics in Health Research, online: <http://www.hrc.govt.nz/ethguid9.htm> (date accessed: 28 March 2000).*
5. *Medical Research Council (U.K.), Personal Information in Medical Research (Guidelines), 1999.*
6. *National Cancer Registrars Association, Guide to the Interpretation of the Code of Ethics, (1986, Revised 1995).*
7. *National Health and Medical Research Council (Australia), Aspects of Privacy in Medical Research (Canberra : Commonwealth of Australia, 1995).*
8. *National Health and Medical Research Council (Australia), Guidelines for the Protection of Privacy in the Conduct of Medical Research (Canberra : Commonwealth of Australia, 1995).*
9. *Office of the Privacy Commissioner (Australia), National Principles for the Fair Handling of Personal Information (Sydney : Human Rights and Equal Opportunity Commission, 1999).*
10. *Office of the Privacy Commissioner (Australia), Privacy Act 1988: Information Privacy Principles (Sydney: Privacy Commissioner, 1988).*
11. *Parliament of the Commonwealth of Australia, House of Representatives, "Privacy Amendment (Office of the Privacy Commissioner) Bill" (1998).*
12. *Parliament of the Commonwealth of Australia, House of Representatives, "Privacy Amendment (Office of the Privacy Commissioner) Bill, Explanatory Memorandum" (1998).*
13. *Senate Community Affairs References Committee, Report on Access to Medical Records (Canberra (Australia): Senate Printing Unit, Parliament House, 1997).*
14. *United Kingdom, Report on the Review of Patient-Identifiable Information (Department of Health, 1997) (Chair: Dame Fiona Caldicott).*
15. *United Kingdom Association of Cancer Registries, Policy on Release of Data, (1998).*

C. Règlements administratifs, lignes directrices, politiques et énoncés d'organismes internationaux

1. EUROPEAN NETWORK OF CANCER REGISTRIES (ENCR)

1. *F. Berrino et al.., ENCR Recommendations : Extent of Disease, (1999), ENCR, online: <http://www.-dep.irc.fr/encr.htm> (date accessed : 29 March 2000).*
2. *D. Pheby et al.., ENCR Recommendations : Bladder Tumours, (1995), ENCR, online: <http://www.-dep.irc.fr/encr.htm> (date accessed : 29 March 2000).*
3. *D. Pheby et al.., ENCR Recommendations : Brain and Central Nervous System Tumours, (1998), ENCR, online: <http://www.-dep.irc.fr/encr.htm> (date accessed : 29 March 2000).*

4. *D. Pheby et al.., ENCR Recommendations : Incidence Date, (1997), ENCR, online: <http://www.-dep.irc.fr/encr.htm> (date accessed : 29 March 2000).*
5. *D. Pheby et al.., ENCR Recommendations : Multiple Primaries , (1995), ENCR, online: <http://www.-dep.irc.fr/encr.htm > (date accessed : 29 March 2000).*
6. *J. Smith et al.., Recommendations for Coding Basis of Diagnosis, (1999), ENCR, online: <http://www.-dep.irc.fr/encr.htm> (date accessed : 29 March 2000).*

2. CENTRE INTERNATIONAL DE RECHERCHE SUR LE CANCER ET ASSOCIATION INTERNATIONALE DES REGISTRES DU CANCER

1. *IARC & International Association of Cancer registries, Guidelines on Confidentiality in the Cancer Registry, IARC Internal Report, No. 92/003, (Lyon: IARC, March 1992).*
2. *Multiple Primaries, IARC Internal Report no 94/003, (Lyon: IARC, February 1994).*
3. *Statut du Centre international de Recherche sur le Cancer, Organisation mondiale de la santé, approuvé par la 18ième Assemblée mondiale de la santé, mai 1965 (Resolution WHA 18.44).*

3. NORTH AMERICAN ASSOCIATION OF CENTRAL CANCER REGISTRIES (NAACCR)

1. *NAACCR, Bylaws, (Amended, April 7th, 1999) online : <http://www.naaccr.org/menu/bylaws.htm> (date accessed : 29 December 1999).*
2. *NAACCR, Mission, Goals, and Objectives 1996-2000, online : <http://www.naaccr.org/menu/objectiv.html> (date accessed : 29 December 1999).*
3. *NAACCR, Policy Statement 99-01 : Confidentiality, (1999) online : <http:www.naaccr.org/menu/policy/confidentiality_policy_statement.html> (date accessed : 23 March 2000).*
4. *NAACCR, Standing Rules, (Amended, November 17th, 1999), online:<http://www.naaccr.org/menu/standing_rules_11_99.htm> (date accessed: 29 December 1999).*
5. *Registry Operations Committee NAACCR, eds., Standards for Cancer Registries : Standards for Completeness, Quality, Analysis and Management of Data, Vol. 3 (NAACCR, 1999).*
6. *Registry Operations Committee NAACCR, eds., Standard for Cancer Registries vol. 1 (Springfield (Illinois): North American Association of Central Cancer Registries (NAACCR), April 1999).*
7. *J.E. Seiffert, ed.., Standards for Cancer Registries: Data Exchange Standards and Record Description, Version 6, (North American Association of Central Cancer Registries, 1998), online: <http://www.naaccr.org/standard/standards.html> (date accessed : 29 March 2000).*
8. *J. Seiffert, ed., Standard for Cancer Registries vol. III (Springfield (Illinois): North American Association of Central Cancer Registries (NAACCR), November 1998).*
9. *J. Snodgrass, ed., Procedure Guidelines for Cancer Registries: Series 1, Inter-States Data Exchange, (Springfield, NAACCR, 1999).*

D. Accords internationaux

1. *Convention pour la protection des personnes à l'égard du traitement automatisé des données à caractère personnel, 28 janvier 1981, STE n° 108.*
2. *Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine, 4 avril 1997, STE n° 164.*
3. *Convention de sauvegarde des Droits de l'homme et des libertés fondamentales, 4 novembre 1950, STE n° 5, 213 R.T.N.U. 222.*
4. *Pacte international relatif aux droits civils et politiques, 16 décembre 1966, Recueil des traités du Canada 1976 n° 47, 999 R.T.N.U. 171.*
5. *Déclaration universelle des droits de l'homme, 10 décembre 1948, A.G. des Nations Unies 3/217A.*

E. Autres documents internationaux

1. *Centers for Disease Control and Prevention, "Cancer Registries : The Foundation for Comprehensive Cancer Control : at a Glance (2000)", online : <http://www.cdc.gov/cancer/npcr/register.htm> (date accessed : 29 March 2000).*

2. *Center for Disease Control and Prevention, State and Congressionnal Legislation Relating to Cancer Prevention and Control, Quartely Legislative Report, Third Quarter 1997.*
3. *Conseil de l'Europe, Recommandation n° R(97)5 du Comité des ministres aux États membres relative à la protection des données médicales, (1997), en ligne : <http://www.coe.fr/cm/ta/rec/1997/f97r5.html>.*
4. *CE, Décision n° 646/96/CE du Parlement européen et du Conseil, du 29 mars 1996, adoptant un plan d'action de lutte contre le cancer dans le cadre de l'action dans le domaine de la santé publique (1996-2000), [1996] J.O. L095/9.*
5. *CE, Directive 95/46/CE du Parlement européen et du Conseil, du 24 octobre 1995, relative à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données, [1995] J.O. L281/31.*
6. *Groupe européen d'éthique des sciences et des nouvelles technologies, Aspects éthiques de l'utilisation des données personnelles dans la société de l'information, Avis n° 13, 30 juillet 1999, en ligne : <http://europa.eu.int/comm/secretariat_general/sgc/ethics/fr/avis.htm>.*
7. *European Network of Cancer Registries, " Compact Results of the Follow-up Survey of Cancer Registries 1998" (9 June 1999) [unpublished, archived at European Network of Cancer Registries]*
8. *H.L. Howe & G.G. Clutter, Team Building to Enhance Data Quality, (National Coordinating Council for Cancer Surveillance, 2000).*
9. *National Cancer Institute and National Institutes of Health, Press Release, "NCI and CDC Collaborate on a Comprehensive Cancer Surveillance and Control System" (March 17th 2000).*
10. *National Cancer Institute, Confidentiality, Data Security, and Cancer Research: Perspectives from the National Cancer Institute, (1999), online : <http://www.nci.nih.gov/confidentiality.html> (date accessed : 12 January 2000).*
11. *Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL), Traitement des données de santé à caractère personnel, Recommendation No. 97-008, 4 February 1997, Journal Officiel 12 April 1997, online: <http://www.cnil.fr/uk/index.htm>.*
12. *National Health and Medical Research Council (Australia), Guidelines for the Protection of Privacy in the Conduct of Medical Research (1998)*
13. *New Zealand Health Information Service, Cancer: New registrations and Deaths 1995 (Wellington: Ministry of Health, 1999).*
14. *Office of Program and Policy Information, Division of Cancer Prevention and Control, National Center for Chronic Disease Prevention and Health Promotion, State Laws Relating to Breast Cancer, (Atlanta, CDC, 1998).*
15. *Organisation for Economic Cooperation and Development, Data Protection in Transborder Flows of Health Research Data (STI: Health Policy Brief) 1999.*
16. *Organisation de coopération et de développement économiques, Lignes directrices régissant la protection de la vie privée et les flux transfrontières de données de caractère personnel. (Paris: OCDE, 1981).*
17. *L. Schouten, "Compact Results of the Follow-up Survey of Cancer Registries 1998" (Maastricht: European Network of Cancer Registries, 1999).*
18. *K. Sikora, WHO programme on Cancer Control: Developing a Global Strategy for Cancer (Lyon: IARC, March 1998).*
19. *Organisation mondiale de la Santé (OMS), Directeur général, Lutte contre les maladies non transmissibles, EB101/14, 1997, 101ième session, Point 10.4 de l'ordre du jour provisoire.*
20. *World Health Organization, Declaration on the Promotion of Patient's Rights in Europe, 1994.*
21. *World Health , Global policy framework for year 1996-2001 (Geneva: WHO, 1994).*
22. *Organisation mondiale de la santé, Stratégie mondiale de la santé pour tous d'ici l'an 2000. (Genève: OMS, 1981).*
23. *Organisation mondiale de la santé, Neuvième programme général de travail pour la période 1996-2001, Série de Santé pour Tous, n° 11 (Genève: OMS, 1994).*
24. World Health Organization Programme on Cancer Control, *Developing a Global Strategy for Cancer* (Lyon, WHO Programme on Cancer Control, March 1998).

III. Livres

1. *Dictionnaire Permanent Bioéthique et Biotechnologies, 15 septembre 1997, "Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL)" Éditions Législatives, Paris, 499.*
2. *Dictionnaire Permanent Bioéthique et Biotechnologies, 1er juin 1998, " Fichiers de recherche en santé publique ", Éditions Législatives, Paris, 951.*
3. *Dictionnaire Permanent Bioéthique et Biotechnologies, 1er juin 1998, " Comité consultatif national sur le traitement de l'information en matière de recherche de santé ", Éditions Législations, Paris, 291.*
4. *Dictionnaire Permanent Bioéthique et Biotechnologies, 1er octobre 1996, " Comité national des registres " .Éditions Législations, Paris, 311.*
5. *B. Barber et al., "The Definition of Data Privacy for Europe, in HC97 Current Perspectives" in Richards et al., eds., Health Care Computing 1997 (Weybridge: BJHC, 1997) 47.*
6. *B. Barber, & F.-A. Allaert, " Some Implications of the EU Data Protection Directive" in C. Pappas et al., eds., Medical Informatics 97, Studies in Health Technology and Informatics, vol. 43 (Amsterdam: IOS Press, 1997) 829.*
7. *BC Public Interest Advocacy Centre, Personal Health Information and the Right to Privacy: An Overview of Statutory, Common Law, Voluntary and Constitutional Privacy Protections (Vancouver: B.C. Freedom of Information and Privacy Association, 2000).*
8. *T.L. Beauchamp, "Moral Foundations" in Steven S. Coughlin & T.L. Beauchamp, eds., Ethics and Epidemiology (New York: Oxford University Press, 1996) 24.*
9. *A. Cavoukian, Cancer Registries: The Privacy Implications, (International Association of Cancer Registries Conference, Ottawa, June 30 1992) (Toronto: Information and Privacy Commissioner of Ontario, 1992).*
10. *D. Chalmers, "Australia" in H. Nys, ed., International Encyclopedia of Laws: Medical Law, vol. 1 (Boston: Kluwer Law International, 1998) 1.*
11. *M. Coleman & E. Démaret, Cancer Registration in the European Economic Community, IARC Technical Report No. 3 (Lyon: IARC, 1988).*
12. *S. S. Coughlin, "Ethically Optimized Study Designs in Epidemiology" in S. S. Coughlin & T. L. Beauchamp, eds., Ethics and Epidemiology (New York: Oxford University Press, 1996) 145.*
13. *T. Davies & E.M.I. Williams, eds., Cancer Registry Handbook (London: United Kingdom Association of Cancer Registries, 1994).*
14. *D. Esteban et al., eds., Manual for Cancer Registry Personnel, IARC Technical Report No. 10 (Lyon: WHO & IARC, 1995).*
15. *W.J. Eylenbosch & N.D. Noah, "The surveillance of disease" in W.J. Eylenbosch & N.D. Noah, eds, Surveillance in Health and Disease (Oxford: Oxford University Press, 1988) 9.*
16. *W.J. Eylenbosch & N.D. Noah, "Ethical dilemmas behind surveillance" in W.J. Eylenbosch & N.D. Noah, eds., Surveillance in Health and Disease (Oxford: Oxford University Press, 1988) 41.*
17. *R. Fisher & M. Haenlein, "Legislative authorizations for Cancer Registries", in National Cancer Institute, National Institutes of Health, Cancer legislative Database Update (Bethesada (Maryland): US Department of Health and Human Services, Public Health Service, National Institutes of Health, National Cancer Institute, April 1991).*
18. *J. Fleming, The Law of Torts, 8th ed. (The Law Book Company, 1992).*
19. *G.H.L. Fridman, The Law of Torts in Canada, vol. 2 (Toronto: Carswell, 1990).*
20. *E.B. Gold, "Confidentiality and Privacy Protection in Epidemiologic Research" in S.S. Coughlin & T. L. Beauchamp, eds., Ethics and Epidemiology (New York & Oxford: Oxford University Press, 1996) 128.*
21. *K. Glass, "Research Involving Humans" in J. Downie & T. Caulfield, Canadian Health Law and Policy (Toronto: Butterworths, 1999).*
22. *R.A. Hahn, "Ethical Issues" in S.M. Teutsch & R. Elliott Churchill, eds., Principles and Practice of Public Health Surveillance (New York & Oxford: Oxford University Press, 1994) 175.*
23. *P. Hogg, Constitutional Law of Canada, 4th ed. (Toronto: Carswell, 1997).*
24. *R. Howell, Protection des bases de données et droit canadien (Industrie Canada, 1998).*
25. *I. Kennedy & A. Grubb, Medical Law: Text with Materials (London: Butterworths, 1994).*

26. *L.N. Klar, Tort Law, 2d ed., (Toronto: Carswell, 1996).*
27. *Information Management Strategy Group, Personal health Information management in General Practice (October 1998) [unpublished, Personal Health Information Subcommittee of the Information Management Strategy Group (Australia)].*
28. *O.M. Jensen et al., Cancer Registration Principles and Methods , IARC Technical Report No. 95 (Lyon: IARC, 1991).*
29. *S. Le Bris & B.M. Knoppers, "International and Comparative Concepts of Privacy" in M. Rothstein, ed., Genetic Secrets, (New Haven: Yale University Press, 1997) 418.*
30. *M. Litman & G. Robertson, "The Common Law Status of Genetic Material" in B. Knoppers, T. Caulfield, & D. Kinsella, eds., Legal Rights and Human Genetic Material (Toronto: Emond Montgomery, 1996) 51.*
31. *R. MacLennan et al., Cancer Registration and Its Techniques (Lyon: IARC, 1978).*
32. *M. Marshall & B. von Tigerstrom, "Confidentiality and Disclosure of Health Information" in J. Downie & T. Caulfield, eds., Canadian Health Law and Policy (Toronto: Butterworths, 1999) 143.*
33. *G.W. Matthews & R. E. Churchill, "Public Health Surveillance and the Law" in Steven M. Teutsch & R. Elliott Churchill, eds., Principles and Practice of Public Health Surveillance (New York & Oxford: Oxford University Press, 1994) 190.*
34. *D. Parkin, "Surveillance of cancer" in W.J. Eylenbosch & N.D. Noah, eds., Surveillance in Health and Disease (Oxford: Oxford University Press, 1988) 143.*
35. *D.M. Parkin, G. Wagner & C.S. Muir, eds., The Role of the Registry in Cancer Control (Lyon: IARC, 1985).*
36. *D.M. Parkin et al.., Comparability and Quality Control in Cancer Registration, IARC Technical Report No. 19, (Lyon, IARC, 1994).*
37. *E. Picard & G. Robertson, The Legal Liability of Doctors and Hospitals in Canada, 3rd ed. (Toronto: Carswell, 1996).*
38. *P.A. Schulte & M. Singal, "Ethical Issues in the Interaction with Subjects and Disclosure of Results" in S.S. Coughlin & T.L. Beauchamp, eds., Ethics and Epidemiology (New York & Oxford: Oxford University Press, 1996) 178.*
39. *P. Schwartz, "European Data Protection Law and Medical Privacy" in M. Rothstein, ed., Genetic Secrets, (New Haven: Yale University Press, 1997) 392.*
40. *M.M. Shultz, "Legal and Ethical Considerations in Securing Consent to Epidemiological Research in the United States" in S.S. Coughlin & T.L. Beauchamp, eds., Ethics and Epidemiology (New York & Oxford: Oxford University Press, 1996) 97.*
41. *R.G. Skeet, "Quality and Quality Control", in O.M. Jensen et al.., eds., Cancer Registration: Principles and Methods, IARC Scientific Publications No. 95. (Lyon: IARC, 1991).*
42. *H. Storm, I. Clemmensen & R. Black, Survey of Cancer Registries in the European Union, IARC Technical Report No. 28 (Lyon: IARC, 1998).*
43. *N.E. Stroup, M.M. Zack & M. Wharton, "Sources of Routinely Collected Data for Surveillance" in S.M. Teutsch & R. Elliott Churchill, eds., Principles and Practice of Public Health Surveillance (New York & Oxford: Oxford University Press, 1994) 31.*
44. *S.B. Thacker, "Historical Development" in Steven M. Teutsch & R. Elliott Churchill, eds., Principles and Practice of Public Health Surveillance (New York: Oxford University Press, 1994) 3.*
45. *T.C. Timmreck, An Introduction to Epidemiology (Boston & London: Jones and Bartlett, 1994).*
46. *S. Toal & N. Lezin, Working Towards Implementation of HL7 in NAACCR Information Technology Standards : Meeting Summary Report, Prepared for the Centers for Disease Control and Prevention, (October 1998).*
47. *D. Vaver, Intellectual Property Law (Concord, Ontario: Irwin Law, 1997).*
48. *G. Winyard, Core Contract for Purchasing Cancer Registration (Leeds: NHS Executive, 1996) Executive letter (EL) (96) 7.*
49. *B. Ziff, Principles of Property Law (Toronto: Carswell, 1996).*

IV. Articles

1. *"State Cancer Registries: Status of Authorizing Legislation and Enabling" (1994) 43:4 Morbidity and Mortality Weekly Report 71.*
2. *J.A. Albert, "The Copyrightability of Factual Compilations Such as Databases Containing Medical Records", online: <http://www.arentfox.com/telemed/articles/cpyrtmeddta.html> (date accessed: 27 July 1999).*
3. *American Public Health Association, "Protecting Confidential Data in Disease Registries" (1996) 86 Am. J. Public Health 443.*
4. *ANSI/HISB, "An Inventory of Health Care Information Standards" January 1997 [unpublished]*
5. *A. Anttila et al., "Effect on Organised Screening on Cervical Cancer Incidence and Mortality in Finland, 1963-1995: Recent Increase in Cervical Cancer Incidence" (1999) 83 Int. J. Cancer 59.*
6. *P.S. Appelbaum, "Threats to the Confidentiality of Medical Records – No Place to Hide" (2000) 283 (6) JAMA 795.*
7. *M. Arbyn, S. Wallyn & H. Van Oyen, "The New Law on Privacy Protection: Perspectives for Organised Cancer Screening" (1999) 54 (3) Acta Clinica Belgica 147.*
8. *M. Arbyn et al., "Cancer Screening Registration at Population Level and Privacy Protection: How to Manage the Paradox?" (2nd World Conference for Cancer Organizations, American Cancer Society, Atlanta, 19-23 May 1999)*
9. *B.K. Armstrong, "The Role of the Cancer registry in Cancer Control" (1992) 3 Cancer Causes and Control 569.*
10. *O. M. Arnardóttir, et al., "The Icelandic Health Sector Database", (1999) 6 European J. Health Law 307.*
11. *G. Atherley, N. Johnston & M. Tennassee, "Biomedical Surveillance: Rights Conflict with Rights" (1986) 28 J. Occ. Med. 958.*
12. *B. Barber, " Patient Data and Security: an Overview " (1998) 49 International J. Medical Informatics 19.*
13. *N. Becker, "Cancer Epidemiology and Privacy Laws: Recent Trends in Germany" (1993) 29A(5) European Journal of Cancer 661.*
14. *B. Bellach & D. Schön, "Legislation to Protect Individual Confidentiality: The Case of Cancer Registration in Germany" (1996) 184 (1-2) The Science of the Total Environment 33.*
15. *Y. Bhurgri et al..., "Cancer Incidence in Karachi, Pakistan: First Results From Karachi Cancer Registry" (2000) 85 Int. J. Cancer 325.*
16. *D. Brewster, " Improving the Quality of Cancer Registration Data", (1995) 88 (5) J. Royal Society of Medicine 59.*
17. *A.M. Capron, "Protection of Research Subjects: Do Special Rules Apply in Epidemiology?" (1991) 19 Law Med Health Care 184.*
18. *Center for Disease Control, "State Cancer Registries: Status of Authorizing Legislation and Enabling Regulations – United States 1993" (1994) 43 (04) MMWR Weekly 71.*
19. *VW. Chen, "Should we or shouldn't we compare cancer incidence rates among registries?", in H.L. Howe, ed., Cancer Incidence in North America, 1988-1990, Vol. 1-Vol. 7 (Sacramento, North American Association of Central Cancer Registries, 1995), online : http://www.naaccr.org/data/papers/sect95.pdf (date accessed : 29 March 2000).*
20. *L. Cherie-Challine, " La situation des registres en France en 1997 " (1997) 17 Bulletin épidémiologique hebdomadaire http://www.rnsp-sante.fr/beh/1997/9717/index.html.*
21. *R. Clark, "Implications of the EU Data Protection Directive and Council of Europe Recommendation for HCEs" (June 1996) [unpublished, ISHTAR consortium deliverable ref I04UDO1A]*
22. *E.W. Clayton et al.., "Informed consent for genetic research on stored tissue samples" (1995) 274 JAMA 1786.*
23. *M.P. Coleman, C.S. Muir & F. Ménégoz, "Confidentiality in the Cancer Registry" (1992) 66 Br. J. Cancer 1138.*

24. *Communication Department of the International Union Against Cancer (UICC), "Introducing UICC" (April 1999) online: UICC <http://www3.uicc.org/publ/intoducing.html> (date accessed: 23 March 2000).*
25. *J.E. Cooper, "Balancing the scales of public interest: medical research and privacy" (1991) 155 Med. J. Australia 556.*
26. *V. Cosco, "Accessing the Skeletons in Our Closets: A Comparative Look at Health Information Legislation" (December 1999) [unpublished].*
27. *B. Dickens, "Medical Records - Patient's Right to Receive Copies - Physician's Fiduciary Duty of Disclosure: McInerney v. MacDonald" (1994) 73 Canadian Bar Review = Revue du Barreau canadien 234.*
28. *B.N. Doebbeling et al.., "Linked insurance-Tumor Registry Database for Health Services Research" (1999) 37 (11) Medical Care 1105.*
29. *L. Doyal, "Journals should not publish research to which patients have not given fully informed consent – with three exceptions" (1997) 314 BMJ 1107.*
30. *C. Dyer, "BMA's Patient Confidentiality Rules are Deemed Unlawful" (1999) 319 BMJ 1221.*
31. *J.M. Elwood, Letter to the Editor, "Scientific and ethical issues of computer-linked records" (1996) 67 Int'l J. Cancer 586.*
32. *H.E. Finkel, "Medical Privacy" (1996) 347 (8993) Lancet 62*
33. *C.G. Fischer et al.., "Urologic Tumors in the Federal Republic of Germany" (1998) 82 (4) Cancer 775.*
34. *J.P. Fulton et al.., "Exploring the effects of death certificate follow-back on cancer registration", in: L. Howe, ed., Cancer Incidence in North America, 1988-1992, Section Vol. 1-8. (Sacramento, North American Association of Central Cancer Registries, April 1996), online: <http://www.naaccr.org/data/papers/sect96b.pdf.> (date accessed : 29 March 2000).*
35. *B. Godard et al.., "Ethical Issues Involved in Establishing a Registry for Familial Alzheimer's Disease" (1994) 8 Alzheimer Dis Assoc Dis 79.*
36. *L. Gordis & E. Gold, "Privacy, Confidentiality, and the Use of Medical Records in Research" (1980) 207 Science 153.*
37. *L. Gordis, E. Gold & R. Seltser. "Privacy Protection in Epidemiologic and Medical Research: A Challenge and a Responsibility" (1977) 105 Am. J. Epidemiology 163.*
38. *LO. Gostin et al.., "The Public Health Information Infrastructure: A National Review of the Law on Health Information Privacy" (1996) 275 JAMA 1921.*
39. *L. Gostin, "Ethical Principles for the Conduct of Human Subject Research and Ethics" (1991) 19 Med Health Care 191.*
40. *W. Grizzle, "The Pathologist's Role in the Use of Human Tissues in Research - Legal, Ethical and Other Issues" (1996) 120 Arch. Pathol Lab Med 909.*
41. *J. Hagey, "Privacy and Confidentiality Practices for Research with Health Information in Canada" (1997) J. L. Med. & Ethics 130.*
42. *P.S. Harper, "Research samples from families with genetic diseases: a proposed code of conduct" (1993) 306 BMJ 1391.*
43. *G. Hermerén, "Ethical Problems in Register Based Medical Research" (1988) 9 Theoretical Medicine 105.*
44. *R. Howell, « Protection des bases de données et droit canadien », **online [à traduire]** : <http://strategis.ic.gc.ca/SSGF/ip01079f.html> **(date accessed [à traduire]** : 20 mars 2000).*
45. *IACR News, no 28, (July 1998), online : <http://www-dep.iarc.fr/iacr/news98.htm> (date accessed : 22 December 1999).*
46. *International Union against Cancer (IUCC), Communications Department, "Introducing the UICC" Online: <http://www3. uicc.org/publ/introducing.html > (date accessed : 13 March 2000).*
47. *S. Keppel, "Use of Personal Health Information by Third Parties for Research Purposes" (1992) 7 Auckland University Law Rev. 1.*
48. *M. Kirby, "Medical Privacy and Research: A Very Modern Anxiety" (1981) 1:9 Med. J. Australia 442.*
49. *E.G. Knox, "Confidential Medical Records and Epidemiological Research" (1992) 304 (6829) BMJ 727.*

50. *M.J. Lane, "Privacy protection: implications for public health researchers" (1991) 155 Med. J. Australia 831.*
51. *R.S. Magnusson, "Confidentiality and Consent in Medical Research: Some Recurrent, Unresolved Legal Issues Faced by IECs" (1995) 17 Sydney Law Review, 549.*
52. *J. Martin & L. Bjerknes, "The Legal and Ethical Implications of Gag Clauses in Physician Contracts" (1996) 22 Am. J. Law & Med. 433.*
53. *G. Maudsley, & E.M.I. Williams, "Inaccuracy in Death Certification – Where Are We Now?" (1996) 18 J. Public Health Med. 59.*
54. *G. Maudsley & E..M.I Williams, "What Lessons Can Be Learned for Cancer Registration Quality Assurance From Data Users? Skin cancer as example" (1999) 28 International J. Epidemiology 809.*
55. *C. McCarthy, J.P. Porter, "Confidentiality: the Protection of Personal Data in Epidemiological and Clinical Research Trials" (1991) 19 Law Med Health Care 238.*
56. *L.S. McGinnis et al.., "National Cancer Data Base Survey of Breast Cancer Management for Patients from Low Income Zip Codes" (2000) 88 (4) Cancer 933.*
57. *Medical Research Council, "Responsibility in the use of personal medical information for research: principles and guide to practice" (1985) 290 BMJ 1120.*
58. *J. Merz, "IRB Review and Consent in Human Tissue Research" (1999) 283 Science 1647.*
59. *A.J. Michael, "Ethics in epidemiological research" (1985) 142 Med. J. Australia 537.*
60. *J. Michaelis, "Towards Nationwide Cancer Registration in the Federal Republic of Germany" (1995) 6 (4) Annals of Oncology 344.*
61. *J. Michaelis et al.., " A New Concept to Ensure Data Privacy and Data Security in Cancer Registries" (Proceedings of the Eight World Congress on Medical Informatics, Vancouver Trade & Convention Centre, 23-27 July 1995).*
62. *A.K. Mukherjee et al.., "The Completeness and Accuracy of Health Authority and Cancer Registry Records According to the Study of Ovarian Neoplasms" (1991) 105 Public Health 69.*
63. *H.B. Newcombe, "Cohorts and Privacy" (1994) 5 (3) Cancer Causes & Control 287.*
64. *H.B. Newcombe, "When 'Privacy' Threatens Public Health" (1995) 86:3 Canadian Journal of Publich Health = Revue canadienne de santé publique 188.*
65. *W. Parmet, "Public Health Protection and the Privacy of Medical Records" (1981) 16 Harvard Civil Rights-Civil Liberties L. Rev. 265.*
66. *R. Pentz et al.., "Informed consent for Tissue Research" (1999) 17 JAMA 1625.*
67. *A.M. Pollock & N. Vickers., "Reliability of Cancer Registry Records" (1993) 68 (5) Brit. J. Cancer 1045*
68. *J. Rabinowitz, "A Method for Preserving Confidentiality When Linking Computerized Registries" (1998) 88 Am. J. Public Health 836.*
69. *P. Reilly, M. Boshar & H. Holtzman, "Ethical issues in genetic research: disclosure and informed consent" (1997) 15 Nature Genetics 16.*
70. *L.L. Roos & J.P. Nicol,, "A Research Registry: Uses, Development, and Accuracy" (1999) 52(1) J. Clinical Epidemiology 39*
71. *S.D. Roffers, "Case completeness and data quality assessments in central cancer registries and their relevance to cancer control", in H.L. Howe et al.., eds., Cancer Incidence in North America, 1988-1990, Vol.1-Vol.7 (Sacramento, American Association of Central Cancer Registries, 1994), online: <http://www.naaccr.org/data/papers/sect94.pdf.> (date accessed : 29 March 2000).*
72. *H. Roscam Abbing, "Central Health Database in Iceland and Patient's Rights", (1999) 6 European J. Health Law 363.*
73. *S. Shapiro, "Privacy, Research and the Health of the Public" (1976) 66 Am. J. Public Health 1050.*
74. *P. Starr, "Health and the Right to Privacy" (1999) 25 Am. J. L. & Med. 193.*
75. *C.A. Stiller, "Cancer Registration: Its Uses in Research, and Confidentiality in the EC" (1993) 47 J. Epidemiology and Community Health 342.*
76. *J. Sugarman et al., "Ethical Ramifications of Alternative Means of Recruiting Research Participants from Cancer Registries" (1999) 86 Cancer 647.*
77. *Surveillance Epidemiology and End Results, "About SEER" (National Cancer Institute), online : <http://www-seer.ims.nci.nih.gov/aboutseer.html> (last updated 16 November 1999).*

78. *J. Swan et al.., "Cancer Surveillance in the U.S.: Can We Have a National System" (1998) 83 Cancer 1282.*
79. *D.A. Tisevich, "Legislative History of the National Cancer Institute and the National Cancer Program" (1996) 78:12 Cancer 2620.*
80. *R.C. Turkington, "Medical Record Confidentiality Law, Scientific Research, and Data Collection in the Information Age" (1997) J. L. Med. & Ethics 113.*
81. *J. van Eys, "Confidentiality of medical records in pediatric cancer care: myths, perceptions, and reality" (1984) 6 Am. J. Pediatric Hematology/Oncology 415.*
82. *R.M. Veatch., "Consent, Confidentiality, and Research" (1997) 336 N Engl J Med 869*
83. *B. von Tigerstrom, "The 'Hidden Story' of Bill C-54: The Personal Information Protection and Electronic Documents Act and Health Information" (1999) 8:2 Health L. Rev. 13.*
84. *S. Walkins, "Managing Clinical Data: A Cancer Registries Update" (1997) 68:7 Journal of AHIMA 22.*
85. *A. Weinrib, "Information and Property" (1988) 38 U. Toronto L. J. 117.*
86. *B. Woodward, "Medical Record Confidentiality and Data Collection: Current Dilemmas" (1997) J. L. Med. & Ethics 88.*

ANNEXE A

Tableau de la législation canadienne

	CANCER	*SANTÉ PUBLIQUE*	*LAIPRP*	*RENSEIGNEMENTS MÉDICAUX*	*RESPECT DE LA VIE PRIVÉE (AUTRES)*	*ADMINISTRATION DE LA SANTÉ*	*STATISTIQUES DE L'ÉTAT CIVIL ET AUTRES*
Yukon	*rien*	*Loi sur la santé et la sécurité publiques, L.R.Y. 1986, ch. 136*	*Loi sur l'accès à l'information et la protection des renseignements personnels, L.Y. 1995, ch. 1*	*rien*	*rien*	*Loi sur l'assurance-hospitalisation, L.R.Y. 1986, ch. 85, art. 6* *Loi sur l'assurance-santé, L.R.Y. 1986, ch. 81, art. 5 et 19* *Loi sur la santé, L.Y. 1989-1990, ch. 36, art. 4 et 43*	*Loi sur les statistiques de l'état civil, L.R.Y. 1986, ch. 175, art. 18, 34, 36 et 38 à 40*
Colombie-Britannique	*British Columbia Cancer Agency Research Information Regulation, B.C. Reg. 286/91*	*Health Act, R.S.B.C. 1996, ch. 179, art. 9 et 10*	*Freedom of Information and Protection of Privacy Act, R.S.B.C. 1996, ch. 165*	*rien*	*Privacy Act, R.S.B.C. 1996, ch. 373*	*Medicare Protection Act, R.S.B.C. 1996, ch. 286, art. 49*	*Statistics Act, R.S.B.C. 1996, ch. 439, art. 4, 5, 7, 9, 11 et 12* *Vital Statistics Act, R.S.B.C. 1996, ch. 479, art. 17, 18, 43, 45 et 46*
Alberta	*Cancer Programs Act, R.S.A. 1980, ch. C-1, partie 1.1* *Cancer Programs Regulation, AR 242/98*	*Public Health Act, S.A. 1984, ch. P-27.1*	*Freedom of Information and Protection of Privacy Act, S.A. 1994, ch. F-18.5, art. 22.03*	Projet de loi 40, *Health Information Act, 2e session, 24e législature, Alberta, 1999*	*rien*	*Alberta Health Care Insurance Act, R.S.A. 1980, ch. A-24, art. 13* *Alberta Health Care Insurance Regulation, AR 216/81, art. 23* *Hospitals Act, R.S.A. 1980, ch. H-11, art. 40*	*Statistics Bureau Act, R.S.A. 1980, ch. S-22, art. 2, 3, 6 et 8 à 10* *Vital Statistics Act, R.S.A. 1980, ch. V-4, art. 14, 15 et 38 à 40*

	CANCER	SANTÉ PUBLIQUE	LAIPRP	RENSEIGNEMENTS MÉDICAUX	RESPECT DE LA VIE PRIVÉE (AUTRES)	ADMINISTRATION DE LA SANTÉ	STATISTIQUES DE L'ÉTAT CIVIL ET AUTRES
Saskatchewan	*Cancer Foundation Act, S.S. 1979, ch. C-2.1, art. 2, 11, 12 et 15 à 17*	*Public Health Act, 1994, S.S. 1994, ch. P-37.1, art. 31*	*Freedom of Information and Protection of Privacy Act, S.S. 1990-1991, ch. F-22.01* *Local Authority Freedom of Information and Protection of Privacy Act, S.S. 1990-1991, ch. L-27.1* *Local Authority Freedom of Information and Protection of Privacy Amendment Regulations, 1994, Sask. Reg. 51/94, art. 2*	*Health Information Protection Act, S.S. 1999, ch. H-0.021 (pas encore en vigueur)*	*Privacy Act, R.S.S. 1978, ch. P-24*	*Department of Health Act, R.S.S. 1978, ch. D-17, art. 6 et 11* *Saskatchewan Medical Care Insurance Act, R.S.S. 1978, ch. S-29, art. 37*	*Statistics Act, R.S.S. 1978, ch. S-58, art. 4, 6, 7, 9 et 11 à 17* *Vital Statistics Act, 1995, S.S. 1995, ch. V-7.1, art. 18, 49, 51, 52 et 57*
Manitoba	*Loi sur la Fondation de traitement du cancer et de recherche en cancérologie, L.R.M. 1987, ch. C20, art. 7 et 9*	*Loi sur la santé publique, L.R.M. 1987, ch. P210, art. 2, 28 et 33* *Règlement sur les maladies et les dépouilles mortelles, Règl' du Man. 338/88, art. 2, 6, 9, 10 et 19 et annexe B*	*Loi sur l'accès à l'information et la protection de la vie privée, L.M. 1997, ch. 50; C.P.L.M., ch. F175*	*Loi sur les renseignements médicaux personnels, L.M. 1997, ch. 51; C.P.L.M., ch. P33.5* *Règlement sur les renseignements médicaux personnels, Règl' du Man. 245/97*	*Loi sur la protection de la vie privée, L.R.M. 1987, ch. P125*	*Loi sur le ministère de la Santé, L.R.M. 1987, ch. H20, art. 5 (Loi sur l'assurance-maladie, L.R.M. 1987, ch. H35)*	*Loi sur les statistiques, L.R.M. 1987, ch. S205, art. 3, 6, 8, 9 et 11 à 13* *Loi sur les statistiques de l'état civil, L.R.M. 1987, ch. V60, art. 14, 31, 40, 41 et 49.1*

	CANCER	SANTÉ PUBLIQUE	LAIPRP	RENSEIGNEMENTS MÉDICAUX	RESPECT DE LA VIE PRIVÉE (AUTRES)	ADMINISTRATION DE LA SANTÉ	STATISTIQUES DE L'ÉTAT CIVIL ET AUTRES
Ontario	*Loi sur le cancer, L.R.O. 1990, ch. C.1, art. 5 à 7*	*Loi sur la protection et la promotion de la santé, L.R.O. 1990, ch. H.7, art. 5*	*Loi sur l'accès à l'information et la protection de la vie privée, L.R.O. 1990, ch. F.31*	*Personal Health Information Protection Act, 1997 (à l'état d'avant-projet de loi – pas en vigueur)*	*rien*	*Loi de 1991 sur le contrôle des cartes Santé et des numéros de cartes Santé, L.O. 1991, ch. 1, art. 2* *General Regulation, O. Reg. 147/91 (règlement d'application de la Loi de 1991 sur le contrôle des cartes Santé et des numéros de cartes Santé), art. 1* *Loi sur le ministère de la Santé, L.R.O. 1990, ch. M.26, art. 6* *Hospital Management Regulation, R.R.O. 1990, Reg. 965 (règlement d'application de la Loi sur les hôpitaux publics), art. 22 et 23* *General Regulation, O. Reg. 57/92 (règlement d'application de la Loi sur les établissements de santé autonomes), art. 12*	*Loi sur la statistique, L.R.O. 1990, ch. S.18, art. 2, 4, 6 et 8* *Loi sur les statistiques de l'état civil, L.R.O. 1990, ch. V.4, art. 2, 3, 7.1, 21, 43, 53 et 57*

	CANCER	SANTÉ PUBLIQUE	LAIPRP	RENSEIGNEMENTS MÉDICAUX	RESPECT DE LA VIE PRIVÉE (AUTRES)	ADMINISTRATION DE LA SANTÉ	STATISTIQUES DE L'ÉTAT CIVIL ET AUTRES
Québec	rien	*Loi sur la protection de la santé publique, L.R.Q., ch. P-35, art. 1, 2, 4, 5, 31 et 71*	*Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels, L.R.Q., ch. A-2.1, art. 125*	rien	*Charte des droits et libertés de la personne, L.R.Q., ch. C-12, art. 4, 5 et 9* *Loi sur la protection des renseignements personnels dans le secteur privé, L.R.Q., ch. P-39.1* *Code civil du Québec, art. 23, 24 et 35*	*Loi sur l'assurance-maladie, L.R.Q., ch. A-29, art. 9.0.0.1., 63, 65 et 67* *Loi sur l'assurance-hospitalisation, L.R.Q., ch. A-28, art. 12 et 15* *Loi sur le ministère de la Santé et des Services sociaux, L.R.Q., ch. M-19.2, art. 1 et 3* *Loi sur les services de santé et les services sociaux, L.R.Q., ch. S-4.2, art. 19, 19.1, 19.2, 346 et 373* *(modifiée par la Loi modifiant la Loi sur les services de santé et les services sociaux en ce qui concerne l'accès aux dossiers sur les utilisateurs, L.Q. 1999, ch. 45)* *Code des professions, L.R.Q. ch. C-26* *Loi médicale, L.R.Q., ch. M-9, art. 42*	*Loi sur la protection de la santé publique, L.R.Q., ch. P-35, art. 47* *Loi sur le bureau de la statistique, L.R.Q., ch. B-8 (abrogée)*
Nouveau-Brunswick	rien	*Loi sur la santé publique, L.N.-B. 1998, ch. P-22.4, art. 3, 27, 30, 52, 57, 65 et 66*	*Loi sur la protection des renseignements personnels, L.N.-B. 1998, ch. P-19.1 (pas encore en vigueur)* *Loi sur le droit à l'information, L.N.-B. 1978, ch. R-10.3*	rien	rien	*Règlement général, Règl[t] du N.-B. 92-84 (règlement d'application de la Loi hospitalière), art. 21* *Loi sur le paiement des services médiaux, L.R.N.-B. 1973, ch. M-7, art. 1 et 8*	*Loi sur la statistique, L.N.-B. 1984, ch. S-12.3, art. 3, 4, 7, 8, 12 à 14 et 16* *Loi sur les statistiques de l'état civil, L.N.-B. 1979, ch. V-3, art. 29, 43, 45, 50 et 52*

	CANCER	SANTÉ PUBLIQUE	LAIPRP	RENSEIGNEMENTS MÉDICAUX	RESPECT DE LA VIE PRIVÉE (AUTRES)	ADMINISTRATION DE LA SANTÉ	STATISTIQUES DE L'ÉTAT CIVIL ET AUTRES
Île-du-Prince-Édouard	rien	*Public Health Act, R.S.P.E.I. 1988, ch. P-30, al. 1(f) et art. 3 et 22* *Notifiable and Communicable Diseases Regulations, P.E.I. Reg. EC 330/85, al. 1(f) et art. 17*	rien	rien	rien	*Hospital and Diagnostic Services Insurance Act, R.S.P.E.I. 1988, ch. H-8, art. 2 et 6* *Health Services Payment Act, R.S.P.E.I. 1988, ch. H-2, art. 2 et 17* *Hospital Management Regulation, P.E.I. Reg. EC 574/76, art. 47 (règlement d'application de la Hospitals Act)* *Provincial Health Number Act, S.P.E.I. 1997, ch. 37, art. 2*	*Vital Statistics Act, S.P.E.I. 1996, ch. 48, al. 1(k) et art. 19, 20, 22 et 37* *Vital Statistics Regulations, P.E.I. Reg.EC 703/60, art. 38*
Nouvelle-Écosse	*Queen Elizabeth II Health Sciences Centre Act, S.N.S. 1995-1996, ch. 15, art. 4 et par. 25(2) (la Cancer Treatment and Research Foundation Act, R.S.N.S. 1989, ch. 55, abrogée)*	*Health Act, R.S.N.S. 1989, ch. 195, art. 101*	*Freedom of Information and Protection of Privacy Act, S.N.S. 1993, ch. 5* *Freedom of Information and Protection of Privacy Regulations, N.S. Reg. 105/94, art. 9*	rien	rien	*Hospitals Act, R.S.N.S. 1989, ch. 208, art. 71* *Health Services and Insurance Act, R.S.N.S. 1989, ch. 197, art. 13*	*Statistics Act, R.S.N.S. 1989, ch. 441* *Vital Statistics Act, R.S.N.S. 1989, ch. 494, art. 17*

	CANCER	SANTÉ PUBLIQUE	LAIPRP	RENSEIGNEMENTS MÉDICAUX	RESPECT DE LA VIE PRIVÉE (AUTRES)	ADMINISTRATION DE LA SANTÉ	STATISTIQUES DE L'ÉTAT CIVIL ET AUTRES
Terre-Neuve	*Cancer Treatment and Research Foundation Act, R.S.N. 1990, ch. C-4, art. 2 à 4*	*Public Health Act, S.N. 1995, ch. P-37.1, art. 3*	*Freedom of Information Act, R.S.N. 1990, ch. F-25, art. 10 et annexe*	*rien*	*Privacy Act, R.S.N. 1990, ch. P-22*	*Medical Care Insurance Act, R.S.N. 1990, ch. M-5, art. 12* *Department of Health Act, R.S.N. 1990, ch. D-15, art. 6* *Hospitals Act, R.S.N. 1990, ch. H-9, art. 35* *Medical Care Insurance Release of Information Order, N.R. 132/97*	*Statistics Agency Act, R.S.N. 1990, ch. S-24* *Vital Statistics Act, R.S.N. 1990, ch. V-6, art. 2 et 13* *Registration and Release of Information Regulations, C.N.R. 973/96 (règlement d'application de la Vital Statistics Act)*
Territoires du Nord-Ouest et Nunavut *(toutes les lois et tous les règlements sont en vigueur dans les deux territoires à moins d'indication contraire)*	*Loi sur les registres des maladies, L.R.T.N.-O. 1988, ch. 7 (Suppl.)* *Arrêté sur les maladies déclarables, R.R.T.N.-O. 1990, ch. D-3*	*Loi sur la santé publique, L.R.T.N.-O. 1988, ch. P-12*	*Loi sur l'accès à l'information et la protection de la vie privée, L.T.N.-O. 1994, ch. 20* *Règlement sur l'accès à l'information et la protection de la vie privée, R-206-96, art. 8*	*rien*	*rien*	*Loi sur l'assurance-maladie, L.R.T.N.-O. 1988, ch. M-8, art. 15* *Règlement sur les normes dans les hôpitaux, R.R.T.N.-O. 1990, ch. T-6, art. 73 et 74 (T. N.-O. seulement)* *Loi sur l'assurance-hospitalisation et l'administration des services de santé et des services sociaux, L.R.T.N.-O. 1988, ch. T-3, art. 5* *Loi sur les scientifiques, L.R.T.N.-O. 1988, ch. S-4*	*Loi sur les statistiques de l'état civil, L.R.T.N.-O. 1988, ch. V-3, art. 19, 44 à 46 et 57* *Règlement sur l'accès aux actes, R.R.T.N.-O. 1990, ch. V-1 (règlement d'application de la Loi sur les statistiques de l'état civil)*

	CANCER	SANTÉ PUBLIQUE	LAIPRP	RENSEIGNEMENTS MÉDICAUX	RESPECT DE LA VIE PRIVÉE (AUTRES)	ADMINISTRATION DE LA SANTÉ	STATISTIQUES DE L'ÉTAT CIVIL ET AUTRES
Canada	rien	rien	*Loi sur la protection des renseignements personnels, L.R.C. (1985), ch. P-21* *Loi sur l'accès à l'information, L.R.C. (1985), ch. A-1*	rien	*Projet de loi C-6, Loi sur la protection des renseignements personnels et les documents électroniques, 2e session, 36e législature, 1999, partie 1*	*Loi sur le ministère de la Santé, L.C. 1996, ch. 8, L.R.C. (1985), ch. H-3.2, art. 4*	*Loi sur la statistique, L.R.C. (1985), ch. S-19, art. 22*

ANNEXE B

Dispositions des lois et règlements concernant le cancer par sujet

1. Sources des données

(A) EXIGENCES RELATIVES AUX DÉCLARATIONS

YUKON

COLOMBIE-BRITANNIQUE

Health Act [Traduction]

9 (1) La British Columbia Cancer Agency peut demander à une personne de lui fournir les renseignements, les documents ou les catégories de renseignements ou de documents prescrits par le ministre en application du présent paragraphe.

9 (3) Sous réserve d'une autre règle de droit, la personne qui reçoit une demande conforme au paragraphe (1) y accède en fournissant les renseignements ou les documents qu'elle possède ou dont elle a la garde de la façon et dans les délais précisés dans la demande.

104 (1) Quiconque contrevient à la présente loi ou encore à un règlement, un règlement administratif, un arrêté, une directive ou un permis qui découlent de la présente loi commet une infraction et il est compté une infraction distincte pour chaque jour où se commet l'infraction.

(2) Quiconque commet une infraction visée au paragraphe (1) encourt une amende maximale de 2 000 $ et un emprisonnement maximal de six mois ou l'une de ces peines, à condition que la présente loi ne prescrive aucune autre peine pour l'infraction.

British Columbia Cancer Agency Research Information Regulation [Traduction]

Les renseignements que l'organisme peut demander en vertu du paragraphe 5.1 (1) de la loi se limitent à ceux énumérés aux annexes 1 à 3.

Annexe 1 : Renseignements liés à l'identité

1. Renseignements personnels
   a) le nom;
   b) le sexe;
   c) la date et le lieu de naissance;
   d) l'état civil;
   e) la résidence.
2. Renseignements familiaux
   a) le nom du conjoint.
3. Renseignements médicaux
   a) le numéro d'assurance-maladie;
   b) le numéro de santé personnel.

Annexe 2 : Renseignements médicaux

1. Les documents des laboratoires médicaux, des services d'imagerie, des hôpitaux, des autres établissements de santé et des médecins.
2. Les données sur la mortalité et sur la morbidité, y compris les rapports d'autopsie.

Annexe 3 : Facteurs qui influencent l'apparition du cancer dans la population

1. Les facteurs intrinsèques de l'hôte
   a) l'ethnie;
   b) les antécédents médicaux.

ALBERTA

Cancer Programs Act [Traduction]

20.1 Les définitions qui suivent s'appliquent à la présente partie. « cancer à déclaration obligatoire » Cancer désigné comme étant à déclaration obligatoire dans le règlement.

20.5 (1) Le médecin qui sait ou qui a des raisons de croire que l'un de ses patients a un cancer à déclaration obligatoire doit, dans les meilleurs délais, fournir au conseil les renseignements prévus aux règlements.

(2) Le responsable d'un laboratoire où un cancer à déclaration obligatoire est découvert en analysant un spécimen humain doit, dans les meilleurs délais, fournir au conseil les renseignements prévus aux règlements.

Cancer Programs Regulation [Traduction]

1. Les définitions qui suivent s'appliquent au présent règlement. « cancer à déclaration obligatoire » Cancer qui figure dans la liste établie conformément au paragraphe (2).
2. La liste des cancers à déclaration obligatoire est la liste de toutes les tumeurs malignes, in situ ou métastatiques de la Classification internationale des maladies, Oncologie mise à jour et publiée par l'Organisation mondiale de la santé.
3. Le médecin qui sait ou qui a des raisons de croire que l'un de ses patients a un cancer à déclaration obligatoire doit fournir au conseil les renseignements suivants aux termes du paragraphe 20.5(1) de la loi.
   (a) Les renseignements suivants sur le patient :
      (i) le nom, y compris le nom de famille, le nom de jeune fille, le cas échéant, le prénom et les initiales des autres prénoms;
      (ii) le sexe;
      (iii) la date de naissance;
      (iv) le lieu de naissance;
      (v) le numéro de santé personnel de l'Alberta;
      (vi) l'adresse (y compris le code postal) au moment du diagnostic;
      (vii) le statut vital;
      (vii) le diagnostic;
      (ix) la date du diagnostic;
      (x) la méthode de diagnostic;
      (xi) le nom et l'adresse du médecin;
      (xii) le traitement (type et date) administré au patient.
   (b) Les renseignements suivants sur la tumeur :
      (i) le siège anatomique de la tumeur;
      (ii) la morphologie de la tumeur;
      (iii) le grade histologique de la tumeur;
      (iv) le stade de la maladie au moment du diagnostic;
      (v) le siège des métastases, le cas échéant;
      (vi) la latéralité de la tumeur, le cas échéant;
      (vii) la multifocalité de la tumeur, le cas échéant;
      (viii) d'autres variables pronostiques essentielles, le cas échéant;
      (ix) tous les renseignements cliniques et épidémiologiques pouvant aider au diagnostic et au traitement.
4. Le responsable d'un laboratoire où un cancer à déclaration obligatoire est découvert en analysant un spécimen humain doit fournir au conseil les renseignements suivants aux termes du paragraphe 20.5(2) de la loi.
   a) Les renseignements suivants sur le laboratoire :
      (i) le nom du laboratoire;
      (ii) l'adresse du laboratoire.
   b) Les renseignements suivants sur le patient :
      (i) le nom, y compris le nom de famille, le nom de jeune fille, le cas échéant, le prénom et les initiales des autres prénoms;
      (ii) l'adresse, si elle est connue;

(iii) le numéro de santé personnel de l'Alberta;
(iv) la date du résultat du test (rapport final).

c) Les renseignements suivants sur la tumeur, spécifiques au siège :
(i) le siège anatomique de la tumeur;
(ii) la morphologie de la tumeur;
(iii) le grade histologique de la tumeur, le cas échéant;
(iv) les renseignements utiles pour établir le stade de la maladie, le cas échéant;
(v) le siège des métastases, le cas échéant;
(vi) la latéralité de la tumeur, le cas échéant;
(vii) d'autres variables pronostiques essentielles, le cas échéant;
(viii) tous les autres renseignements que le laboratoire juge utiles.

SASKATCHEWAN

Cancer Foundation Act [Traduction]

Les définitions qui suivent s'appliquent à la présente loi. « cancer » Toutes les formes et tous les types de tumeurs malignes ou précancéreuses.

(i) « patient » Personne atteinte du cancer.

16 (1) Le médecin ou le dentiste qui examine ou traite un patient ou pose un diagnostic le concernant ou le directeur d'un hôpital où un patient fait l'objet d'un examen, d'un traitement ou d'un diagnostic communique à un responsable de la fondation tous les renseignements concernant l'examen, le traitement ou le diagnostic que le responsable lui demande.

MANITOBA

Règlement sur les maladies et les dépouilles mortelles

1. Les définitions qui suivent s'appliquent à la présente partie. *« maladie à signaler »* Cancer, néoplasme malin ou maladie contagieuse que prévoit l'annexe A.
2. Le professionnel de la santé qui apprend qu'une personne est atteinte d'un cancer ou a un néoplasme malin signale sans délai la maladie au moyen de la formule 3 de l'annexe B.
3. 9 (1) Le médecin traitant un patient qui meurt d'une maladie à signaler signale sans tarder ce décès au médecin hygiéniste et au directeur au moyen de la formule 5 de l'annexe B.
   9 (2) Lorsqu'une personne souffrant d'une maladie à signaler meurt dans un hôpital, le surintendant ou toute autre personne responsable de l'hôpital signale sans tarder ce décès au médecin hygiéniste et au directeur au moyen de la formule 5 de l'annexe B.
4. La personne qui, en pratiquant une biopsie ou une autopsie, découvre une preuve révélant la présence d'une maladie à signaler, est tenue de présenter au directeur un rapport indiquant la nature de la preuve, le nom et l'adresse de la personne sur laquelle l'autopsie a été pratiquée ou le tissu prélevé, et, s'il y a lieu, le nom du médecin traitant de cette personne.
5. 19 (1) Tout médecin hygiéniste tient un registre précis faisant état :
   a) de tous les cas de maladie à signaler qui lui ont été signalés par un médecin;
   b) de tous les autres cas de maladie à signaler :
   (i) qui lui ont été signalés d'une autre manière,
   (ii) dont il a connaissance.
   19 (2) Tout médecin hygiéniste transmet par la poste au directeur, dans les 24 heures de leur réception :
   a) les rapports de cas de maladies à déclarer qu'il reçoit d'un médecin;
   b) tous les renseignements relatifs à quelque autre cas de maladie à signaler dont il a connaissance.

Annexe B
Formule 3 : Rapport sur le néoplasme malin
Formule 5 : Rapport mensuel sur les maladies contagieuses

Loi sur la santé publique

33 (1) Quiconque contrevient ou omet d'observer une disposition de la présente loi ou des règlements, ou qui désobéit ou omet d'observer ou d'appliquer un arrêté, ou autre ordre légalement rendu ou une directive

légalement donnée en vertu de la présente loi ou des règlements, commet une infraction et encourt, sur déclaration sommaire de culpabilité une amende d'au plus 5 000 $ ou un emprisonnement d'au plus trois mois ou l'une et l'autre de ces deux peines.

ONTARIO

QUÉBEC

NOUVEAU-BRUNSWICK

ÎLE-DU-PRINCE-ÉDOUARD

Public Health Act [Traduction]

1. f) « maladie à déclaration obligatoire » et « problème de santé à déclaration obligatoire » Les maladies, les blessures ou les autres problèmes de santé visés dans le règlement qui doivent être déclarés au médecin hygiéniste en chef.
2. Quiconque n'observe pas ou viole des dispositions de la présente loi ou encore d'un règlement ou d'un arrêté qui en découle... encourt, sur déclaration de culpabilité par procédure sommaire, une amende maximale de 1 000 $ et un emprisonnement maximal de six mois ou l'une de ces peines.

Notifiable and Communicable Diseases Regulations [Traduction]

Dans le présent règlement, les maladies et problèmes de santé à déclaration obligatoire énoncés ci-dessous doivent être déclarés au médecin hygiéniste en chef ou à son délégué de la façon prescrite par le médecin hygiéniste en chef.

tumeur maligne

NOUVELLE-ÉCOSSE

Health Act [Traduction]

101 (1) Le médecin qui soigne ou qui traite une personne atteinte du cancer ou qui pose un diagnostic de cancer, le directeur de chaque hôpital ou établissement où des patients reçoivent un diagnostic ou un traitement et les autres personnes ou organismes à qui le ministre en fait la demande par écrit doivent, dans les 10 jours suivant l'établissement d'un diagnostic de cancer, peu importe la méthode, remplir le formulaire prescrit par le ministre pour déclarer le cas de cancer au directeur exécutif de la Cancer Treatment and Research Foundation of Nova Scotia ou à une autre personne désignée par le ministre.

127 Il est compté une infraction distincte pour chacun des jours au cours desquels se commet une infraction prévue par la présente loi ou ses règlements d'application.

128 Quiconque n'observe pas des dispositions de la présente loi ou de ses règlements d'application ou y contrevient encourt, sur déclaration de culpabilité par procédure sommaire, une amende entre 100 $ et 500 $, à condition qu'aucune autre peine ne soit prescrite pour l'infraction.

TERRE-NEUVE

TERRITOIRES DU NORD-OUEST ET NUNAVUT

Arrêté sur les maladies à déclaration obligatoire

1. Dans le présent arrêté, le sigle «CIM» désigne la Classification Internationale des Maladies, neuvième révision. (*ICD*)
2. En vertu de l'alinéa 2*a)* de la *Loi sur les registres des maladies*, les maladies suivantes sont à déclaration obligatoire :
   a) tumeurs malignes (CIM n^{os} 140-208);
   b) carcinomes in situ (CIM n^{os} 230-234);
   c) tumeurs à évolution imprévisible ou de nature non précisée (CIM n^{os} 235-239).

Loi sur les registres des maladies

1. Le professionnel de la santé qui examine, diagnostique ou traite une personne à propos d'une maladie à déclaration obligatoire communique au registraire, au moyen du formulaire que ce dernier approuve, les renseignements suivants :
    a) les nom, adresse et profession du professionnel qui a procédé à l'examen, au diagnostic ou au traitement;
    b) les nom, adresse, sexe et âge du malade;
    c) la description de l'état du malade ainsi que la nature et le degré de sa maladie;
    d) tout autre renseignement que le registraire juge nécessaire concernant :
        (i) l'examen, le diagnostic ou le traitement,
        (ii) le malade.

2. Le professionnel de la santé qui administre ou fait administrer à un sujet un test à déclaration obligatoire communique au registraire, au moyen du formulaire que ce dernier approuve, les renseignements suivants :
    a) les nom, adresse et profession du professionnel qui a administré ou fait administré le test;
    b) les nom, adresse, sexe et âge du sujet;
    c) tout autre renseignement que le registraire juge nécessaire concernant :
        (i) le test administré,
        (ii) le sujet.

3. Lorsque l'examen, le diagnostic ou le traitement d'une personne concernant une maladie à déclaration obligatoire ou un test médical à déclaration obligatoire a lieu dans un établissement de santé, le responsable de l'établissement, à la demande du registraire, lui communique tout renseignement supplémentaire que le registraire juge nécessaire concernant :
    a) l'examen, le diagnostic, le traitement ou le test;
    b) le malade ou le sujet du test.

4. Quiconque contrevient à la présente loi commet une infraction et encourt, sur déclaration de culpabilité par procédure sommaire, une amende maximale de 500 $ et un emprisonnement maximal de 30 jours, ou l'une de ces peines.

(B) COLLECTE DE DONNÉES D'AUTRES SOURCES

YUKON

COLOMBIE-BRITANNIQUE

Health Act [Traduction]

9 (1) La British Columbia Cancer Agency peut demander à une personne de lui fournir les renseignements, les documents ou les catégories de renseignements ou de documents prescrits par le ministre en application du présent paragraphe.

British Columbia Cancer Agency Research Information Regulation [Traduction]

Les renseignements que l'organisme peut demander en vertu du paragraphe 5.1 (1) de la loi se limitent à ceux énumérés aux annexes 1 à 3.

Annexe 1 : Renseignements liés à l'identité

1. Renseignements personnels
    a) le nom;
    b) le sexe;
    c) la date et le lieu de naissance;
    d) l'état civil;
    e) la résidence.
2. Renseignements familiaux
    a) le nom du conjoint.

3. Renseignements médicaux
    a) le numéro d'assurance-maladie;
    b) le numéro de santé personnel.

Annexe 2 : Renseignements médicaux
1. Les documents des laboratoires médicaux, des services d'imagerie, des hôpitaux, des autres établissements de santé et des médecins.
2. Les données sur la mortalité et sur la morbidité, y compris les rapports d'autopsie.

Annexe 3 : Facteurs qui influencent l'apparition du cancer dans la population
1. Les facteurs intrinsèques de l'hôte
    a) l'ethnie;
    b) les antécédents médicaux.

ALBERTA

Cancer Programs Act [Traduction]

20.2 (3) Sous réserve des dispositions des règlements, le registre du cancer peut contenir des renseignements :
    a) obtenus conformément au paragraphe 13(3) de l'Alberta Health Care Insurance Act;
    b) obtenus conformément à l'Hospitals Act par un hôpital autre qu'un centre provincial du cancer;
    c) obtenus des hôpitaux du conseil, des services de consultations externes et des programmes;
    d) obtenus d'autres sources précisées par le ministre.

20.5 (3) Après avoir reçu des renseignements conformément aux paragraphes (1) ou (2), le conseil peut demander au médecin ou au responsable du laboratoire de fournir d'autres renseignements que le conseil juge nécessaires concernant le cancer à déclaration obligatoire le malade ou l'examen.

SASKATCHEWAN

Cancer Foundation Act [Traduction]

Les définitions qui suivent s'appliquent à la présente loi. « cancer » Toutes les formes et tous les types de tumeurs malignes ou précancéreuses.
    (i) « patient » Personne atteinte du cancer.

16 (1) Le médecin ou le dentiste qui examine ou traite un patient ou pose un diagnostic le concernant ou le directeur d'un hôpital où un patient fait l'objet d'un examen, d'un traitement ou d'un diagnostic communique à un responsable de la fondation tous les renseignements concernant l'examen, le traitement ou le diagnostic que le responsable lui demande.

MANITOBA

ONTARIO

QUÉBEC

NOUVEAU-BRUNSWICK

ÎLE-DU-PRINCE-ÉDOUARD

NOUVELLE-ÉCOSSE

TERRE-NEUVE

TERRITOIRES DU NORD-OUEST ET NUNAVUT

Loi sur les registres des maladies

1.6. (1) Après avoir reçu du professionnel de la santé les renseignements visés à l'article 3 ou 5, le registraire peut demander au professionnel de lui communiquer tout renseignement supplémentaire qu'il juge nécessaire concernant :

a) l'examen, le diagnostic ou le traitement;

b) le malade.

2. Le professionnel de la santé se conforme à la demande du registraire.

2. Gestion

(A) ADMINISTRATION

YUKON

COLOMBIE-BRITANNIQUE

ALBERTA

Cancer Programs Act [Traduction]

20.2 (1) Sous réserve des règlements, le conseil établit un registre du cancer.

(2) Le registre du cancer renferme les renseignements sur les cancers à déclaration obligatoire obtenus conformément à l'article 20.5.

20.9 Le ministre est habilité à prendre des règlements concernant :

c) l'établissement et le fonctionnement du registre du cancer, y compris des règlements obligeant le conseil à enregistrer certains renseignements dans le registre;.

Cancer Programs Regulation

2 (1) Est établi le registre du cancer.

(2) Le conseil doit enregistrer les renseignements indiqués aux articles 3 et 4 du registre du cancer.

SASKATCHEWAN

Cancer Foundation Act [Traduction]

1. La fondation réalise un programme de diagnostic, de prévention et de traitement du cancer qui comprend ce qui suit :

e) la déclaration en bonne et due forme des cas de cancer et l'enregistrement et la compilation des données relatives au cancer;

2. Afin d'appliquer les dispositions de la présente loi, la fondation peut faire ce qui suit :

a) conclure des ententes avec le gouvernement de la Saskatchewan, la University of Saskatchewan, la University of Regina, n'importe quel hôpital, n'importe quel médecin et n'importe quelle autre personne;

e) faire tout ce qu'elle juge nécessaire ou souhaitable.

3. 15 (1) La fondation tient un registre des patients qui contient le nom de toutes les personnes enregistrées comme des patients par la Saskatchewan Cancer Commission en vertu de la *Cancer Control Act* et, conformément aux règlements, de toutes les autres personnes qui deviennent des patients.

MANITOBA

Loi sur la Fondation de traitement du cancer et de recherche en cancérologie

1. L'objet de la Fondation est de mener un programme de dépistage, de traitement et de recherche en matière de cancer. Cela comprend notamment les éléments suivants :

d) le recensement approprié des cas de cancer ainsi que la mise en mémoire des données relatives au cancer;

2. La Fondation peut avec l'approbation du lieutenant-gouverneur en conseil passer des ententes avec une université, une association médicale, un hôpital ou avec tout autre association ou personne afin de réaliser les objets de la Fondation.

ONTARIO

Loi sur le cancer

1. La Fondation a pour mission de mettre sur pied et de diriger un programme de recherche, de diagnostic et de traitement du cancer, et notamment :
    f) de rapporter les cas de façon adéquate, et de recueillir et compiler des données;
2. La Fondation peut conclure des accords avec des universités, des associations médicales, des hôpitaux et des personnes pour assurer l'accomplissement de sa mission.

QUÉBEC

NOUVEAU-BRUNSWICK

ÎLE-DU-PRINCE-ÉDOUARD

NOUVELLE-ÉCOSSE

TERRE-NEUVE

Cancer Treatment and Research Foundation Act [Traduction]

La mission de la fondation consiste à établir et à réaliser un programme de diagnostic, de traitement et de recherche lié au cancer, y compris :

e) de rapporter les cas de cancer de façon convenable et de recueillir et compiler des données sur le cancer

TERRITOIRES DU NORD-OUEST ET NUNAVUT

Loi sur les registres des maladies

1. Le registraire établit et tient un registre pour l'enregistrement de chaque maladie à déclaration obligatoire et de chaque test médical à déclaration obligatoire.
2. Le registraire :
    a) détermine la forme des registres;
    b) s'assure que les registres renferment les renseignements que lui communiquent les professionnels de la santé en conformité avec la présente loi.
3. Le ministre peut nommer le registraire des registres des maladies.

(B) SÉCURITÉ

YUKON

COLOMBIE-BRITANNIQUE

ALBERTA

SASKATCHEWAN

MANITOBA

ONTARIO

QUÉBEC

NOUVEAU-BRUNSWICK

ÎLE-DU-PRINCE-ÉDOUARD

NOUVELLE-ÉCOSSE

TERRE-NEUVE

TERRITOIRES DU NORD-OUEST ET NUNAVUT

(C) QUALITÉ DES DONNÉES

YUKON

COLOMBIE-BRITANNIQUE

ALBERTA

Cancer Programs Regulation [Traduction]

1. Les définitions qui suivent s'appliquent au présent règlement. « cancer à déclaration obligatoire » Cancer qui figure dans la liste établie conformément au paragraphe (2).
2. La liste des cancers à déclaration obligatoire est la liste de toutes les affections malignes, in situ ou métastatiques de la Classification internationale des maladies. Oncologie mise à jour et publiée par l'Organisation mondiale de la santé.

SASKATCHEWAN

Cancer Foundation Act [Traduction]

Les définitions qui suivent s'appliquent à la présente loi. « cancer » Toutes les formes et tous les types de tumeurs malignes et d'affections précancéreuses.

MANITOBA

ONTARIO

QUÉBEC

NOUVEAU-BRUNSWICK

ÎLE-DU-PRINCE-ÉDOUARD

NOUVELLE-ÉCOSSE

TERRE-NEUVE

TERRITOIRES DU NORD-OUEST ET NUNAVUT

Arrêté sur les maladies déclarables

1. Dans le présent arrêté : Le sigle «CIM» désigne la Classification Internationale des Maladies, neuvième révision.
2. En vertu de l'alinéa 2*a)* de la *Loi sur les registres des maladies*, les maladies suivantes sont à déclaration obligatoire :
    a) tumeurs malignes (CIM n^{os} 140-208);
    b) carcinomes in situ (CIM n^{os} 230-234);
    c) tumeurs à évolution imprévisible ou de nature non précisée (CIM n^{os} 235-239).

3. Confidentialité, accès et utilisation des données

YUKON

COLOMBIE-BRITANNIQUE

Health Act [Traduction]

9 (7) Il est interdit de divulguer les renseignements ou documents obtenus à la suite d'une demande présentée conformément au paragraphe (1) sauf :
    a) si la divulgation se fait à une personne participant à de la recherche médicale, que ce soit ou non pour la British Columbia Cancer Agency et doit servir à la recherche médicale;
    b) si c'est durant une instance judiciaire en rapport avec la présente loi ou un règlement;
    c) si c'est dans le cadre d'une entente qui remplit les conditions suivantes :
        (i) elle a été conclue entre la British Columbia Cancer Agency et un gouvernement, un organisme gouvernemental ou un autre organisme de recherche médicale,
        (ii) elle concerne la recherche médicale,
        (iii) elle autorise la divulgation de renseignements et de documents au gouvernement, à l'organisme gouvernemental ou à l'autre organisme qui est partie à l'entente;
    d) si le but est de permettre la compilation de données statistiques par un organisme, un gouvernement ou un organisme gouvernemental aux fins de la recherche médicale.

ALBERTA

Cancer Programs Act [Traduction]

20.3 (1) Les renseignements que renferme le registre du cancer sont strictement confidentiels.

L'article 40 de l'*Hospitals Act* ne s'applique pas aux renseignements que renferme le registre du cancer.

20.4 Les renseignements que renferme le registre du cancer doivent servir aux fins suivantes :
    a) évaluer et améliorer les normes pour les traitements et les soins aux patients atteints de cancer;
    b) aider à traiter et à soigner les personnes sur lesquelles portent les renseignements;
    c) améliorer la recherche sur le cancer, l'information et la prévention;
    d) compiler des statistiques sur le cancer;
    e) d'autres fins prévues par le ministre.

20.6 (1) Le ministre ou, avec l'approbation du ministre, le conseil peut conclure des ententes avec le gouvernement du Canada, avec le gouvernement d'une province ou avec d'autres personnes concernant la divulgation de renseignements que renferme le registre du cancer.

(2) Les ententes conclues en vertu du paragraphe (1) doivent exiger que les renseignements divulgués demeurent confidentiels.

20.7 (1) Le conseil peut se servir des renseignements que renferme le registre du cancer pour les fins indiquées à l'article 20.4.

(2) Le conseil doit divulguer les renseignements que renferme le registre du cancer :
    a) au ministre de la façon prévue par lui;
    b) aux autres personnes indiquées par le ministre lorsque le ministre estime que la divulgation des renseignements à ces personnes est dans l'intérêt public;
    c) aux autres personnes à qui la loi l'oblige à les divulguer.

(3) Le conseil peut divulguer les renseignements que renferme le registre du cancer :

a) aux personnes sur lesquelles portent les renseignements, aux personnes qu'elles ont désignées ou à leurs représentants judiciaires;
b) sous forme de statistiques si les renseignements personnels ne sont pas révélés ou s'il n'est pas possible de déterminer l'identité des personnes;
c) aux personnes qui font des recherches ou des examens médicaux sérieux si la divulgation se fait de manière à assurer la confidentialité;
d) aux personnes autorisées à obtenir les renseignements aux termes d'une entente visée à l'article 20.6;
e) aux personnes ou catégories de personnes autorisées à obtenir les renseignements aux termes d'un règlement.

20.8 (1) Il est interdit de divulguer les renseignements que renferme le registre du cancer sauf aux personnes qui sont autorisées en vertu de l'article 20.7.
(2) Seules les personnes autorisées à obtenir les renseignements que renferme le registre en vertu de l'article 20.7 peuvent consulter ou examiner les renseignements du registre.
(3) Quiconque contrevient au paragraphe (1) ou (2) commet une infraction et encourt une amende maximale de 10 000 $.

20.9 Le ministre peut prendre des règlements :
d) qui autorisent le conseil à divulguer les renseignements que renferme le registre du cancer à des personnes ou des catégories de personnes.

SASKATCHEWAN

MANITOBA

ONTARIO

Loi sur le cancer

7. (1) Les renseignements et rapports sur les cas de cancer fournis à la Fondation par quiconque sont confidentiels. La Fondation ne s'en sert et ne les divulgue à qui que ce soit qu'aux fins de la compilation de statistiques ou de la recherche médicale ou épidémiologique.

QUÉBEC

NOUVEAU-BRUNSWICK

ÎLE-DU-PRINCE-ÉDOUARD

Public Health Act [Traduction]

22 (1) Les personnes chargées de l'administration de la présente loi doivent préserver la confidentialité de tous les renseignements dont elles prennent connaissance dans le cadre de leurs fonctions et qui concernent des services de santé fournis et ne doivent divulguer ces renseignements que conformément aux dispositions du présent article.
(2) Le présent article ne doit nullement empêcher la divulgation de renseignements lorsqu'une des conditions suivantes est remplie :
a) la personne que les renseignements concerne a donné son consentement;
b) seuls les renseignements que le médecin hygiéniste en chef juge dans l'intérêt de la personne en question ou du public sont divulgués.
(3) Le présent article ne doit nullement empêcher la publication de rapports ou de statistiques de nature médicale qui ne révèlent pas l'identité des personnes ou les sources de données personnalisées.

Quiconque n'observe pas des dispositions de la présente loi ou d'un de ses règlements d'application ou y contrevient commet une infraction et encourt, sur déclaration de culpabilité par procédure sommaire, une amende maximale de 1 000 $ et un emprisonnement maximal de six mois ou l'une de ces peines.

NOUVELLE-ÉCOSSE

Health Act [Traduction]

101 (2) Les rapports établis conformément à la présente partie sont confidentiels et il est interdit aux personnes chargées de l'administration de la présente partie de divulguer ces rapports ou une partie de leur contenu à quiconque, sauf dans le cadre de leurs fonctions.

127 Il est compté une infraction distincte pour chacun des jours au cours desquels se commet une infraction prévue par la présente loi ou ses règlements d'application.

128 Quiconque n'observe pas des dispositions de la présente loi ou de ses règlements d'application ou y contrevient encourt, sur déclaration de culpabilité par procédure sommaire, une amende entre 100 $ et 500 $, à condition qu'aucune autre peine ne soit prescrite pour l'infraction.

TERRE-NEUVE

TERRITOIRES DU NORD-OUEST ET NUNAVUT

Loi sur les registres des maladies

10.1 [Traduction] Les articles 11 à 20 de la présente loi l'emportent sur les dispositions incompatibles de la *Loi sur l'accès à l'information et la protection de la vie privée*.

12. Sous réserve des articles 14 à 18, le registraire s'assure de la confidentialité des renseignements qui lui sont communiqués en conformité avec la présente loi et veille à ce qu'ils ne soient divulgués à personne, y compris aux employés ou agents du gouvernement des Territoires du Nord-Ouest.

13. Il est interdit de consulter les registres ou de prendre connaissance des renseignements communiqués au registraire en conformité avec la présente loi, à moins d'y être autorisé par les articles 14 à 18 à le faire.

14. (1) Le ministre, le registraire, le sous-ministre du ministère chargé de l'application de la présente loi ainsi qu'un ou plusieurs délégués du ministre peuvent examiner les registres que tient le registraire en conformité avec la présente loi.

(2) Les personnes visées au paragraphe (1) peuvent utiliser aux fins suivantes les renseignements contenus dans un registre :

a) la préparation des estimations précises du nombre de personnes atteintes, dans les territoires, d'une maladie à déclaration obligatoire;

b) l'identification de l'évolution caractéristique d'une maladie à déclaration obligatoire;

c) la découverte de moyens susceptibles de réduire, dans les territoires, l'incidence d'une maladie à déclaration obligatoire;

d) l'élaboration de programmes ou de mesures visant à améliorer la santé des résidents des territoires.

15. Le registraire peut, à propos d'une personne, communiquer à un professionnel de la santé des renseignements contenus dans un registre, s'il juge que cette communication est nécessaire au traitement de cette personne.

16. (1) Le ministre et le commissaire peuvent, pour le compte du gouvernement des Territoires du Nord-Ouest, conclure avec le gouvernement du Canada des ententes portant sur la communication de renseignements contenus dans un registre.

(2) Le ministre peut, pour le compte du gouvernement des Territoires du Nord-Ouest, conclure avec le gouvernement d'une province ou du territoire du Yukon des ententes portant sur la communication de renseignements contenus dans un registre.

(3) Le registraire peut communiquer des renseignements en conformité avec les ententes visées au paragraphe (1) ou (2).

17. (1) La personne qui relève d'une autorité législative n'ayant pas conclu l'entente prévue à l'article 16 avec le gouvernement des Territoires du Nord-Ouest et qui exerce des fonctions semblables à celles du registraire peut demander à celui-ci de lui communiquer des renseignements contenus dans un registre.

(2) Le registraire peut communiquer, à la personne qui demande des renseignements au titre du paragraphe (1), des renseignements sous forme de statistiques générales.

18. (1) La personne qui désire, à des fins de recherches, médicales ou épidémiologiques, prendre connaissance de renseignements contenus dans un registre peut en faire la demande au registraire au moyen du formulaire que celui-ci approuve. Le présent paragraphe ne s'applique pas aux personnes visées au paragraphe 17(1).

(2) L'auteur de la demande y indique :

a) ses qualités professionnelles pour effectuer les recherches;

b) les fins auxquelles les renseignements serviront;

c) tout autre renseignement que le registraire juge nécessaire.

(3) Le registraire peut autoriser l'auteur de la demande à consulter un registre aux deux conditions suivantes :

a) il est convaincu que la personne possède les qualités requises pour effectuer les recherches, lesquelles pourront profiter aux résidents des territoires;

b) l'auteur de la demande verse le droit réglementaire.

19. L'auteur de la demande qui, en vertu du paragraphe 18(3), est autorisé à consulter un registre ne peut :

a) utiliser ou transmettre un renseignement quelconque tiré du registre à d'autres fins que celles qui sont énoncées dans la demande;

b) divulguer le nom ou les moyens permettant l'identification :

(i) soit de la personne visée par les renseignements transmis au registraire en vertu de la présente loi, à moins que cette personne n'y consente par écrit,

(ii) soit de l'établissement de santé où la personne atteinte d'une maladie à déclaration obligatoire a été examinée, diagnostiquée ou traitée, ou qui a subi un test à déclaration obligatoire, à moins que le responsable de l'établissement n'y consente par écrit,

(iii) soit d'un professionnel de la santé qui, en vertu de la présente loi, a transmis des renseignements au registraire, à moins qu'il n'y consente par écrit.

20. (1) L'auteur de la demande qui désire publier des documents fondés sur des renseignements obtenus en vertu du paragraphe 18(3) en remet une copie au registraire avant la publication.

(2) S'il estime que l'intérêt public le commande, le registraire peut demander à l'auteur de la demande d'insérer lors de la publication des documents la clause d'exonération qu'il lui fournit.

21. L'auteur de la demande qui publie des documents fondés sur des renseignements obtenus en vertu du paragraphe 18(3) :

a) s'assure que les documents publiés :

(i) reconnaissent que les renseignements proviennent du registraire au titre de la présente loi,

(ii) renferment, s'il y a lieu, la clause d'exonération visée au paragraphe 20(2);

b) en remet un exemplaire au registraire.

23. Quiconque contrevient à la présente loi commet une infraction et encourt, sur déclaration de culpabilité par procédure sommaire, une amende maximale de 500 $ et un emprisonnement maximal de 30 jours, ou l'une de ces peines.

4. Responsabilité civile

YUKON

COLOMBIE-BRITANNIQUE

Health Act [Traduction]

9 (8) Est irrecevable une action en dommages-intérêts intentée pour un acte ou une omission de bonne foi durant l'exercice ou le présumé exercice des pouvoirs conférés par le présent article ou durant la satisfaction ou la présumée satisfaction des obligations imposées par ce même article.

ALBERTA

Cancer Programs Act [Traduction]

20.5 (4) Les médecins et les responsables de laboratoires sont soustraits aux actions et aux poursuites en dommages-intérêts concernant la communication au conseil de renseignements conformément au présent article.

SASKATCHEWAN

Cancer Foundation Act [Traduction]

16 (2) Les médecins, les dentistes et les hôpitaux sont soustraits aux actions ou poursuites concernant la transmission à la fondation de renseignements ou de rapports sur des cas de cancer examinés, diagnostiqués ou traités par eux.

MANITOBA

ONTARIO

Loi sur le cancer

7. (2) Est irrecevable l'action ou la poursuite en dommages-intérêts intentée contre un médecin dûment qualifié, un chirurgien dentiste agréé ou un hôpital qui a fourni à la Fondation des renseignements ou un rapport sur un cas de cancer examiné, diagnostiqué ou traité par ce médecin ou ce chirurgien dentiste, ou dans cet hôpital.

QUÉBEC

NOUVEAU-BRUNSWICK

ÎLE-DU-PRINCE-ÉDOUARD

NOUVELLE-ÉCOSSE

TERRE-NEUVE

TERRITOIRES DU NORD-OUEST ET NUNAVUT

Loi sur les registres des maladies

Les professionnels de la santé ou les responsables des établissements de santé sont soustraits aux poursuites, notamment en dommages-intérêts, concernant la communication au registraire des renseignements prévus par la présente loi.

5. Financement

YUKON

COLOMBIE-BRITANNIQUE

ALBERTA

Cancer Programs Act [Traduction]

Le lieutenant-gouverneur en conseil peut fournir de l'aide financière afin de promouvoir et d'encourager les programmes et les mesures de prévention du cancer ou la recherche sur le cancer.

SASKATCHEWAN

Cancer Foundation Act [Traduction]

1. La fondation reçoit des dons et doit, sous réserve des conditions dont les dons sont assortis, investir ces sommes conformément à l'article 19.
2. Les fonds de la fondation sont composés des sommes qu'elle reçoit conformément à l'article 32 ou qui proviennent de n'importe quelle autre source, et la fondation peut, conformément à la présente loi, dépenser ses fonds ou les utiliser de la façon qu'elle juge convenable.
3. Des fonds du Trésor affectés par la Législature aux fins de la présente loi peuvent être versés chaque année à la fondation.

MANITOBA

Loi sur la Fondation de traitement du cancer et de recherche en cancérologie

Les fonds de la Fondation sont composés de sommes qu'elle reçoit de quelque source que ce soit y compris les sommes que lui accorde le Parlement du Canada ou la Législature du Manitoba. La Fondation a la responsabilité et la maîtrise de ses fonds et biens, peut les utiliser de la manière conforme à ses fins qu'elle juge opportune.

ONTARIO

Loi sur le cancer

Les fonds de la Fondation sont constitués des sommes qu'elle reçoit de toutes provenances, y compris les sommes que lui affectent le Parlement du Canada ou la Législature de l'Ontario. La Fondation peut prendre, à l'égard de ces sommes, les mesures qu'elle juge indiquées et qui ne sont pas contraires à la loi.

QUÉBEC

NOUVEAU-BRUNSWICK

ÎLE-DU-PRINCE-ÉDOUARD

NOUVELLE-ÉCOSSE

TERRE-NEUVE

Cancer Treatment and Research Foundation Act [Traduction]

Les fonds de la fondation se composent des sommes qu'elle reçoit, y compris celles versées par la Législature, et la fondation prend les décisions et assure la gestion pour ses fonds et ses biens et peut les dépenser ou les utiliser des manières conformes à ses objectifs qu'elle juge convenables.

TERRITOIRES DU NORD-OUEST ET NUNAVUT

Loi sur les registres des maladies

Le registraire peut autoriser l'auteur de la demande à consulter un registre aux deux conditions suivantes :

b) l'auteur de la demande verse le droit réglementaire.

ANNEXE C

Critères de rendement recommandés

A. Exigences générales (courantes) en matière de déclaration

1. Les lois doivent clairement attribuer à l'organisme désigné (c.-à-d. celui qui a la garde des renseignements sur le cancer) le pouvoir d'établir, de tenir et d'utiliser un système de surveillance du cancer dans toute la population, y compris le pouvoir de collecter, de stocker et d'utiliser les renseignements et les documents sur les patients de même que les prélèvements tissulaires et les autres spécimens biologiques.

2. Les lois ou règlements doivent :
   a) définir les maladies et les actes à déclaration obligatoire, p. ex., les cancers à déclaration obligatoire comprennent toutes les tumeurs malignes et les tumeurs in situ (selon les définitions de la CIM-9 ou de la CIM-O-2), sauf les carcinomes basocellulaires et les épithéliomas spinocellulaires de la peau, et peuvent aussi inclure les tumeurs bénignes et les tumeurs à évolution imprévisible du système nerveux central;
   b) indiquer une date de référence pour le début des déclarations obligatoires, c.-à-d. préciser que les cas diagnostiqués à partir de la date de référence doivent être déclarés;
   c) préciser les conditions de résidence des patients pour les maladies ou les actes à déclaration obligatoire – il est préférable d'inclure tous les résidents et les non-résidents pour faciliter l'échange de données avec les autres registres, etc.;
   d) indiquer qui est chargé de déclarer les cas :
      - tous les hôpitaux et les autres établissements de santé désignés qui font du dépistage et fournissent des services diagnostiques ou thérapeutiques pour le cancer, y compris les centres de chirurgie ambulatoire et les centres de radiothérapie,
      - tous les laboratoires de pathologie, de cytologie ou d'hématologie qui fournissent des services diagnostiques pour le cancer,
      - l'organisme gouvernemental chargé de déclarer les décès (p. ex., conservateur des actes de l'état civil), les données nominales de l'assurance-maladie et peut-être aussi d'autres documents sur la population;
   e) préciser le délai pour les déclarations :
      - pour les hôpitaux et les autres établissements, dans le mois suivant la sortie ou dans les trois mois suivant l'admission (selon le plus court des deux délais),
      - pour les laboratoires, dans le mois suivant le diagnostic,
      - pour le conservateur des actes de l'état civil, dans les trois mois suivant le décès;
   f) renvoyer à des documents plus détaillés sur les déclarations, comme :
      - la CIM-9 et la CIM-O-2,
      - la nature des renseignements que doit fournir chaque source et leur forme (données électroniques ou document imprimé),
      - les guides qui portent sur des problèmes spéciaux de la collecte de données et sur le codage?
   g) indiquer à qui et dans quelles circonstances l'organisme désigné peut divulguer les renseignements.

B. Accès aux dossiers des patients (aux fins de l'enregistrement)

1. Les lois ou règlements doivent accorder aux personnes autorisées l'accès aux documents des professionnels de la santé et des établissements pour qu'elles puissent déterminer les maladies ou actes à déclaration obligatoire, clarifier les renseignements ambigus déclarés, recueillir des données supplémentaires sur la maladie (p. ex., la méthode de diagnostic, le traitement, le degré de propagation), sur le patient (p. ex., l'état de santé, le statut vital, la résidence, le numéro de santé) ou sur l'acte (p. ex., les motifs du test, son

résultat) afin de confirmer des renseignements sur les cas, de corriger des renseignements erronés, d'obtenir des renseignements obligatoires qui manquent ou de réaliser d'autres activités d'assurance de la qualité.

2. Les lois ou règlements doivent prescrire que si des professionnels de la santé ou des établissements négligent de transmettre les renseignements demandés, le personnel autorisé peut y accéder et les transmettre à l'organisme désigné.

C. Sanctions en cas de défaut de déclarer

1. Les lois ou règlements doivent prévoir des sanctions en cas de défaut de déclarer les données exigées ou de donner accès à tous les documents utiles aux fins définies ci-dessus.
   a) Les sanctions peuvent comprendre :
      - une amende pour chaque jour où l'accès est refusé;
      - l'annulation ou la suspension du permis du praticien ou de l'établissement.

D. Qualité acceptable des données

1. Les lois ou règlements doivent prescrire que les données déclarées à l'organisme désigné doivent répondre aux normes établies et adoptées par l'organisme en ce qui concerne l'exactitude et l'exhaustivité.

E. Confidentialité et divulgation des données déclarées

1. Les lois ou règlements doivent préciser que les données figurant dans les registres sont confidentielles et exiger que tous les renseignements sur les patients atteints du cancer soient gardés confidentiels.
2. Les lois ou règlements doivent indiquer comment les renseignements peuvent être divulgués, à qui et à quelles fins.
   a) Les données globales sur l'incidence et la prévalence du cancer, le traitement ainsi que la survie et la mortalité doivent être rendues publiques grâce à des rapports publiés et à des politiques sur l'accès aux données établies et adoptées par l'organisme désigné.
   b) L'accès aux renseignements confidentiels doit être restreint mais pas au point d'être refusé aux chercheurs qui réalisent des projets approuvés.
      - Les chercheurs doivent avoir accès à des renseignements confidentiels concernant des patients atteints de cancer, des praticiens ou des établissements pourvu que les conditions suivantes soient remplies :
         (i) la valeur scientifique et le fondement moral de la recherche proposée sont jugés acceptables par l'organisme désigné;
         (ii) la recherche prévue ne peut raisonnablement être réalisée sans la communication des renseignements confidentiels demandés;
         (iii) les personnes à qui les renseignements confidentiels seront communiqués acceptent d'observer les conditions relatives à la sécurité et à la confidentialité prescrites par l'organisme désigné.
   c) L'organisme désigné doit pouvoir échanger des renseignements sur des patients précis avec un établissement qui transmet des renseignements ou avec tout autre établissement qui prodigue des soins aux personnes atteintes du cancer afin d'obtenir les renseignements nécessaires à l'enregistrement, à condition que l'établissement observe les politiques de l'organisme en matière de confidentialité.
   d) L'organisme désigné doit pouvoir échanger des renseignements sur des patients précis avec d'autres organismes de surveillance du cancer si des ententes sur la communication réciproque de renseignements comprenant des clauses sur la confidentialité sont mises en œuvre.
   e) Quiconque viole délibérément les dispositions sur la confidentialité doit être passible d'une peine prévue dans la loi.

F. Responsabilité civile

1. Les lois doivent protéger les personnes et les établissements qui observent la loi et, pour ce faire, contenir des dispositions précisant qu'une personne ou un établissement ne peut être tenu responsable en cas de poursuite civile pour la communication de renseignements sur les patients atteints de cancer à l'organisme désigné.
2. Le personnel autorisé à communiquer des renseignements sur les patients atteints de cancer doit aussi être protégé contre la responsabilité civile pour la communication de renseignements sur les patients atteints de cancer à des personnes qui acceptent d'observer toutes les exigences liées à la sécurité et à la confidentialité établies par l'organisme.

G. Sources de financement

1. Les lois ou règlements peuvent préciser les sources de financement pour le système de surveillance tenu par l'organisme désigné, ce qui peut comprendre l'imposition par l'organisme de droits raisonnables au public et aux chercheurs pour les demandes d'accès aux données globales ou aux données restreintes sur les patients atteints de cancer.
    a) Les lois ou règlements peuvent indiquer l'endroit où les droits seront perçus.

Équipe de projet

Barbara von Tigerstrom - Coordinatrice du projet, Health Law Institute, University of Alberta
Mylène Deschênes - Assistante à la recherche, Centre de recherche en droit public, Université de Montréal
Bartha Maria Knoppers - Professeure, Centre de recherche en droit public, Université de Montréal
Tim Caulfield - Directeur de la recherche, Health Law Institute, University of Alberta

Assistants à la recherche

Health Law Institute :	Anne Coté, Brian Cohen
Centre de recherche en droit public :	Martin Letendre, Dominic Grégoire, Annie Buzzanga

L'équipe de projet voudrait aussi souligner la contribution de Denise Avard (assistante à la recherche, Centre de recherche en droit public), de Nina Hawkins (administratrice, Health Law Institute), de Geneviève Cardinal (assistante à la recherche, Centre de recherche en droit public) et de Micheline Renaud (bibliothécaire de droit, Université de Montréal), ainsi que celle de nombreuses personnes à travers le Canada et d'autres pays qui ont répondu à nos demandes de renseignements.